



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL



INGRID RAYANNE LINS DE OLIVEIRA

**O IMPACTO NOS PAPÉIS OCUPACIONAIS EM MULHERES COM
DIAGNÓSTICO TARDIO DO CÂNCER DE MAMA**

**THE IMPACT ON OCCUPATIONAL ROLES IN WOMEN WITH DELAYED
DIAGNOSIS OF BREAST CANCER**

João Pessoa

2015

INGRID RAYANNE LINS DE OLIVEIRA

O IMPACTO NOS PAPÉIS OCUPACIONAIS DE MULHERES COM
DIAGNÓSTICO TARDIO DO CÂNCER DE MAMA

THE IMPACT ON OCCUPATIONAL ROLES IN WOMEN WITH DELAYED
DIAGNOSIS OF BREAST CANCER

Trabalho de Conclusão de Curso - TCC do
Departamento de Terapia Ocupacional da
Universidade Federal da Paraíba como requisito
obrigatório para obtenção do título de Bacharel
em Terapia Ocupacional. Orientadora: Prof. Msc.
Valéria Leite Soares.

João Pessoa

2015

INGRID RAYANNE LINS DE OLIVEIRA

**O IMPACTO NOS PAPÉIS OCUPACIONAIS DE MULHERES COM
DIAGNÓSTICO TARDIO DO CÂNCER DE MAMA**

Trabalho de Conclusão de Curso - TCC
apresentado ao Departamento de Terapia
Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba
como requisito obrigatório para obtenção do
título de Bacharel em Terapia Ocupacional. Com
linha específica em Saúde da Mulher.

Aprovado em: 26 de NOVEMBRO de 2015

BANCA EXAMINADORA

Prof. MSC Valéria Leite Soares
Universidade Federal da Paraíba

Prof. Dra. Maria Beatriz Pragana Dantas
Universidade Federal da Paraíba

Prof. MSC Marília Meyer Bregalda
Universidade Federal da Paraíba

O48i Oliveira, Ingrid Rayanne Lins de.

O Impacto nos papéis ocupacionais de mulheres com diagnóstico tardio do câncer de mama / Ingrid Rayanne Lins de Oliveira. - - João Pessoa: [s.n.], 2015.

84f.: il. -

Orientadora: Valéria Leite Soares.

Monografia (graduação) – UFPB/CCS.

1. Câncer de Mama. 2. Diagnóstico Tardio. 3. Papéis Ocupacionais. 4. Terapia Ocupacional.

BS/CCS/UFPB

CDU: 618.19-006(043.2)

**À minha mãe, família, amigos e professores,
Dedico.**

Agradecimentos

A Deus, por ser o motivo da minha existência, por ser meu respirar e pelas graças concedidas todos os dias;

À minha mãe, pelo seu amor incondicional, por ser um exemplo de ser humano e ser meu estímulo para levantar em todas as manhãs na busca de alcançar meus objetivos. Enfim, por ser o que tenho de mais precioso;

À minha família e a família do meu namorado, pelo amor, apoio e orgulho, “sementes” que plantaram em meu coração e contribuem para que eu seja uma pessoa ainda mais feliz e realizada;

Ao meu namorado João Marcos David, pelo apoio notado, principalmente, nas caronas de um capacete rosa que me caracterizou em todo o decorrer do curso, pelo sorriso escancarado a me ver realizada, num vestido de cor verde e num dos poucos espaços em que a descida é o momento mais esperado por alguém que se tem grande apreço, e por escolher dividir comigo seu futuro, embora incerto. Além de desejar constituir comigo a melhor e maior construção de qualquer ser humano, uma família, nossa família;

Aos (as) amigos (as), em especial, os de classe e de trabalho, por estar na torcida pela minha ascensão nessa carreira, a ser importantes na minha vida e assim me fazer entender o sentido de viver;

Aos meus professores, pelo empenho e, em especial, às professoras: Valéria Leite, pela honra de construir juntamente com ela esse trabalho que significa muito pra mim, além de ser um exemplo de mulher que luta pelo que quer, e chega a importantes posições. E a professora Marília Meyer, pela sensibilidade, dedicação e carinho que sempre disponibiliza;

À minha eterna tutora Beatriz Pragana, pela honra de tê-la em minha banca, e pelo orgulho de ter trabalhado com uma pessoa exemplar, competente, de notória elegância, e de uma humildade e sensibilidade que poucos têm;

Às colaboradoras, pelo apoio e estima que tiveram pela realização desse trabalho.

“Somos pessoas diferentes! Nós somos
pessoas diferentes a partir da aceitação.”

Jeane S. Silva

RESUMO

O Câncer de Mama (CM) é resultado do crescimento desordenado de células com potencial invasivo, o que ocorre a partir de alterações genéticas, hereditárias ou adquiridas. É considerado como uma das primeiras causas de morte de mulheres no mundo e promove profundo impacto nas condições psicoemocionais, sociais, dentre outros, afetando seu cotidiano e seus papéis ocupacionais. Diante do exposto o presente trabalho tem como objetivos a compreensão do impacto do diagnóstico tardio de câncer de mama nos papéis ocupacionais em mulheres acometidas; identificar as mudanças no cotidiano destas pessoas e quais as redes de apoio que elas utilizaram; além de entender como as mulheres percebem o diagnóstico tardio de câncer de mama. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa do tipo estudo de caso, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley sob o número de protocolo: 39152414.9.0000.5183. Participaram como sujeitos da pesquisa duas mulheres que receberam o diagnóstico tardio de Câncer de Mama. Os dados foram coletados através de entrevista semiestruturada com roteiro prévio. Os resultados foram tratados por análise de discurso e à luz dos referenciais teóricos, divididos em categorias. Em respeito à dignidade humana a identidade dos sujeitos foram preservadas utilizando-se nomes fictícios. Observamos com esta pesquisa que a trajetória da doença é diferente para cada mulher de acordo com os papéis ocupacionais que a mesma desempenhava, com as atividades que realizava no seu cotidiano, e também com a influência do seu contexto sócio-cultural e suas redes de apoio. É possível, a partir dos fenômenos identificados, compreender como as implicações decorrentes da doença vão interferir no cotidiano e nos papéis ocupacionais dessa mulher, assim como, quais os significados que as mulheres atribuem à doença. Identificamos alguns apontamentos no que diz respeito às limitações tanto físicas como psicossociais enfrentadas por elas. Então, a compreensão destes fatores possibilita a implementação de estratégias que impulsionam a adaptação da mulher a essa nova realidade, além de contribuir com a adaptação e inserção em papéis que lhes serão recursos para melhor qualidade de vida.

PALAVRAS - CHAVES: Câncer de Mama; Diagnóstico Tardio; Papéis Ocupacionais; Terapia Ocupacional.

ABSTRACT

The Breast Cancer (BC) is a result of uncontrolled growth of cells with invasive potential, which occurs from genetic, hereditary or acquired changes. It is regarded as one of the leading causes of death of women in the world and promotes profound impact on the psycho-emotional and social conditions, among others, affecting their daily lives and their occupational roles. On the above the present study aims to understanding the impact late diagnosis of breast cancer in occupational roles in affected women; identify changes in the daily lives of these people; and what support networks that they have used; besides, understand how women perceive late diagnosis of breast cancer. It is a qualitative study of a case study approved by the Research Ethics Committee of the University Hospital Lauro Wanderley under protocol number: 39152414.9.0000.5183. Participated as research subjects two women who received late diagnosis of breast cancer. Data were collected through semi-structured interviews with a previous script. The results were treated by analysis of discourse and in the light of theoretical references, divided into categories. On respect for human dignity the identity of the subjects were preserved using fictitious names. We note with this research that the trajectory of the disease is different for every woman, according to the occupational roles that it played with the activities performed in their daily lives, and also with the influence of their socio-cultural context and their networks of support. It is possible, from the phenomena identified, understand how the implications of the disease will interfere with everyday and occupational roles that woman, as well as the meanings that women attribute the disease. We identified some notes with regard to both physical and psychosocial limitations encountered by them. So, understanding these factors enables the implementation of strategies that drive the adaptation of women to this new reality, besides contributing to adaptation and integration into roles that they will be resources to better quality of life.

KEYWORDS: Breast Cancer; Delayed Diagnosis; Occupational Roles; Occupational Therapy.

.

SUMÁRIO

| | |
|--|----|
| 1. INTRODUÇÃO | 13 |
| 2. EIXO TEÓRICO | 16 |
| 2.1 CÂNCER DE MAMA | 16 |
| 2.2 PREVENÇÃO DO CÂNCER DE MAMA | 17 |
| 2.3 DIAGNÓSTICO | 19 |
| 2.3.1 DIAGNÓSTICO PRECOCE | 22 |
| 2.3.2 DIAGNÓSTICO TARDIO | 24 |
| 2.4 TRATAMENTO | 25 |
| 2.5 PAPÉIS OCUPACIONAIS | 26 |
| 2.6 CÂNCER DE MAMA E PAPÉIS OCUPACIONAIS | 28 |
| 2.7 REDES DE APOIO | 32 |
| 3. METODOLOGIA | 36 |
| 3.1 SUJEITOS DA PESQUISA | 37 |
| 3.2 LOCAL DA PESQUISA | 39 |
| 3.3 INSTRUMENTOS E PROC. DA COLETA DE DADOS | 39 |
| 3.4 PROCEDIMENTOS ÉTICOS | 40 |
| 3.5 ANÁLISE DE DADOS | 41 |
| 4. DISCUSSÃO | 44 |
| 4.1 CATEGORIA I – PERCEPÇÃO DOS SUJEITOS DIANTE DO DIAGNÓSTICO TARDIO DO CÂNCER DE MAMA | 44 |
| 4.2 . CATEGORIA II – OS PAPÉIS OCUPACIONAIS E O COTIDIANO DE MULHERES FRENTE AO DIAGNÓSTICO TARDIO DE CÂNCER DE MAMA | 50 |
| 4.2.1 SUBCATEGORIA I – A MULHER NO PAPEL DE MÃE | 51 |
| 4.2.2 SUBCATEGORIA II – A MULHER NO PAPEL DE ESPOSA | 53 |
| 4.2.3 SUBCATEGORIA III – A MULHER NO PAPEL DE TRABALHADORA | 54 |
| 4.2.4 SUBCATEGORIA IV – A MULHER NO PAPEL DE CUIDADORA | 56 |

| | |
|---|----|
| 4.3 CATEGORIA III – MUDANÇAS NO COTIDIANO APÓS O DIAGNOSTICO TARDIO | 57 |
| 4.4 CATEGORIA IV – IDENTIFICAÇÃO DAS REDES DE APOIO UTILIZADAS PELOS SUJEITOS | 59 |
| 4.4.1 SUBCATEGORIA I – APOIO ESPIRITUAL/RELIGIOSO | 60 |
| 4.4.2 SUBCATEGORIA II – APOIO FAMILIAR | 61 |
| 4.4.3 SUBCATEGORIA III – APOIO DE AMIGOS | 63 |
| 4.4.4 SUBCATEGORIA IV – APOIO DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE | 64 |
| 4.4.5 SUBCATEGORIA V – APOIO POR SEUS PARES (MULHERES COM CÂNCER DE MAMA) | 67 |
| 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS | 70 |
| 6. REFERÊNCIAS | 73 |
| 7. APÊNDICES | 82 |

INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

Segundo o INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA a, 2014) o câncer de mama (CM) é o tipo mais frequente no mundo e o mais comum entre as mulheres, respondendo por 22% dos casos novos a cada ano. Ele é relativamente raro antes dos 35 anos e acima desta faixa etária, sua incidência cresce rápida e progressivamente. Estatísticas indicam aumento de sua incidência tanto em países desenvolvidos quanto nos em desenvolvimento.

O CM é uma doença que está sendo considerada como uma das primeiras causas de morte de mulheres no mundo e promove profundo impacto psicológico na percepção da sexualidade, na imagem pessoal e na autoestima, de forma intensamente mais marcante do que qualquer outro tipo de câncer (FERNANDES; MAMEDE, 2003).

Este tipo de câncer é percebido atualmente como um tema de grande relevância, sendo considerado um problema de saúde pública. Muito se tem discutido em relação ao seu diagnóstico precoce, uma vez que, ainda há um grande número de casos de morte de mulheres devido ao diagnóstico tardio (INCA a, 2014).

O meu interesse por pesquisar esta temática surgiu assim que comecei a participar de um grupo tutorial PET/Redes (Programa de Educação pelo Trabalho), eixo- câncer de mama e de colo do útero. Este programa do Ministério da Saúde se constitui na formação de grupos de aprendizagem tutorial com foco no desenvolvimento das redes de atenção à saúde (RAS). Ele se estrutura em três eixos prioritários: ensino, pesquisa e extensão. Disponibiliza bolsas para alunos de graduação da área de saúde e afins, além de permitir aos estudantes vivenciar no cenário de prática a realidade atual do Sistema Único de Saúde - SUS (SILVA; SANTOS; DANTAS, 2014).

Vivenciar essa experiência enquanto discente do curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) em João Pessoa me permitiu conhecer a real demanda da população local, fomentar discussões, troca de experiências com os profissionais do serviço e a comunidade, além de construirmos conjuntamente propostas de intervenções alternativas. A partir do que foi exposto temos como objetivo geral desta pesquisa compreender, a partir das narrativas de mulheres com diagnóstico tardio de câncer de mama, o impacto deste em seus papéis ocupacionais; e como objetivos específicos, identificar as mudanças no cotidiano destas pessoas e quais as redes de

apoio que estas mulheres utilizaram, além de, entender como as mulheres percebem o diagnóstico tardio de câncer de mama e qual interferência dessa percepção nos papéis dessas mulheres.

Acredita-se que o presente trabalho contribuirá com a conscientização sobre a importância do diagnóstico precoce do CM na prevenção de agravos, com futuras pesquisas sobre esta temática e também na criação de estratégias que objetivem a redução dos números de diagnósticos tardios, sabendo que este último, influencia de forma direta nos números de óbitos pela doença, o que faz com que a mesma seja considerada um problema de saúde pública.

Neste estudo de abordagem qualitativa do tipo estudo de caso, participaram como sujeitos da pesquisa duas mulheres que receberam o diagnóstico tardio de Câncer de Mama. Os dados foram coletados através de entrevista semiestruturada e os resultados foram categorizados, logo depois, foram tratados pela análise do discurso e discutidos junto ao referencial teórico.

Quanto às categorias, estas foram organizadas da seguinte forma: Categoria I - Percepção dos sujeitos diante do diagnóstico tardio do câncer de mama; Categoria II – Os papéis ocupacionais e o cotidiano de mulheres frente ao diagnóstico tardio de câncer de mama; Categoria III – Mudanças no cotidiano após diagnóstico tardio; Categoria IV – Identificação das Redes de apoio utilizadas pelos sujeitos.

EIXO TEÓRICO

2. EIXO TEÓRICO

2.1.CÂNCER DE MAMA

O Câncer de Mama é resultado do crescimento desordenado de células com potencial invasivo, o que ocorre a partir de alterações genéticas, hereditárias ou adquiridas. Em média o tempo para ocorrer duplicação celular no que se refere ao câncer de mama é de 100 dias, e até que o tumor se desenvolva ao ponto de ser palpável (medindo um cm), pode se levar aproximadamente 10 anos. Também vale destacar que a maior porcentagem dos cânceres geralmente se manifesta como um tumor indolor (BRASIL b, 2002; BRASIL, 2004).

“[...] O processo de carcinogênese, ou seja, de formação de câncer, é em geral lento, podendo levar vários anos para que uma célula prolifere e dê origem a um tumor palpável. Esse processo é composto de vários estágios, quais sejam: estágio de iniciação, onde os genes sofrem ação de fatores cancerígenos; estágio de promoção, onde os agentes oncopromotores atuam na célula já alterada; e estágio de progressão, caracterizada pela multiplicação descontrolada e irreversível da célula.” (BRASIL b, 2002; pag. 13).

Existem vários tipos de CM, dentre os principais podemos destacar o carcinoma ductal. Ele tem origem nos ductos mamários e nos tecidos epiteliais, como pele ou mucosas, apresentando vários subtipos e são encontrados em cerca de 80% dos casos. Outro tipo de CM é o carcinoma lobular, com origem nos lóbulos, sendo estes responsáveis pela produção do leite materno. São menos comuns e diagnosticados em cerca de 5% a 10% dos casos (BRASIL, 2004).

Antes dos 35 anos de idade o CM é relativamente raro, mas, acima desta faixa etária a incidência de novos casos cresce de forma rápida e progressiva. O bom prognóstico está relacionado ao tempo de descoberta e tratamento oportuno. Quanto menor o tumor maior a probabilidade de vencer a doença. Por isso, a detecção precoce é uma estratégia fundamental na luta contra o CM. Atualmente este tipo de câncer é o primeiro entre as mulheres, configurando-se como um problema de saúde pública (INCA a, 2014; INUMARU; SILVEIRA; NAVES, 2011).

No Brasil, as taxas de mortalidade por CM continuam elevadas, muito provavelmente porque a doença ainda é diagnosticada em estádios avançados. A

estimativa de novos casos para o ano de 2014 foi de aproximadamente 57.120. Se diagnosticado e tratado oportunamente, o prognóstico é relativamente bom, pois na população mundial, a sobrevida média após cinco anos é de 61% (INCA b, 2014).

Não se sabe qual a real causa do câncer de mama, contudo, pode-se considerar que alguns fatores estimulam o desenvolvimento da doença tais como: alcoolismo, hereditariedade, ocorrência na família de pessoas diagnosticadas anteriormente com a doença, alterações hormonais, obesidade, dentre outros (INUMARU; SILVEIRA; NAVES, 2011).

Embora, uma mulher tenha predisposição de desenvolver CM e esteja dentro de um grupo de risco, não existem meios que comprovem que estes fatores foram seus causadores (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2010).

Além de promover vários prejuízos à vida das mulheres, o câncer de mama é uma doença que traz muito estigma. Goffman (1988) cita que o indivíduo estigmatizado acaba enfrentando outra crise ao rever sua condição. Afirmar ainda, a experiência permite ao indivíduo aprender sobre si, adaptar-se à situação e compreender o que é importante na sua vida.

Daí a importância de entender como o diagnóstico é percebido e sentido por essas mulheres, com o objetivo de contribuir para a importância da conscientização da prevenção do CM, como também garantir melhor qualidade de vida a essas mulheres antes, durante e depois do tratamento da doença.

2.2 PREVENÇÃO DO CÂNCER DE MAMA

Apesar de não existir prevenção propriamente dita do Câncer de Mama, existem diversos fatores de risco, sendo alguns deles modificáveis e outros não. Em ambos os casos, o conhecimento destes nos direciona a uma melhor conduta de intervenção. Com isso, é recomendado que tais fatores sejam alvo de ações com objetivo de promoção à saúde (GOMES; ALMEIDA, 2014; INCA, 2004).

Podem ser considerados como fatores de risco para o CM a idade avançada, acima de 50 anos e, em especial, após os 60 anos; obesidade; história ginecológica, pessoal ou familiar de câncer de mama; características reprodutivas, principalmente entre as terapias de reposição hormonal; nuliparidade; uso de bebida alcoólica; menarca

precoce; menopausa tardia; história de doença mamária proliferativa benigna; e primeira gestação tardia (CANTINELLI *et al.*, 2006; BRASIL a, 2002).

Geralmente, o início da doença se apresenta de forma assintomática. Cerca de 90% dos casos de câncer de mama surgem ao acaso sem fatores diretamente relacionados à sua ocorrência. Daí a importância da prevenção dessa enfermidade no sentido de reduzir os riscos de aquisição, minimizando a probabilidade do adoecimento ou desordem que venha afetar o indivíduo (GOMES; ALMEIDA, 2014; CZERESNIA; FREITAS, 2003).

Nesse sentido existem diferentes tipos de prevenção que segundo Brasil (2010) são:

- Prevenção primária – onde a ação é tomada no sentido de remover causas e fatores de risco de um problema de saúde, seja ele individual ou coletivo antes do desenvolvimento de uma condição clínica;
- Prevenção secundária – é a ação realizada com o objetivo de detectar um problema de saúde em estágio inicial, ou em estágio subclínico, seja no indivíduo ou coletivo. A prevenção secundária é uma proposta que objetiva facilitar o diagnóstico definitivo, assim como, o tratamento e a redução ou prevenção da disseminação e os efeitos de longo prazo que a doença pode causar. Por exemplo: rastreamento e diagnóstico precoce.
- Prevenção terciária – a ação implementada para minimizar em um indivíduo ou população os prejuízos decorrentes de um processo agudo ou crônico, incluindo reabilitação.
- Prevenção quaternária – é a detecção de indivíduos em risco de intervenções, sejam elas, diagnósticas ou terapêuticas, excessivas no sentido de prevenir novas intervenções médicas inapropriadas e sugerir-lhes, de forma ética, alternativas aceitáveis.

Ainda de acordo com o Ministério da Saúde (Brasil, 2010) a prevenção de doenças compreende três categorias, sendo estas, manutenção de baixo risco, redução de risco e detecção precoce.

Na manutenção de baixo risco o principal objetivo é assegurar que as pessoas que não apresentam predisposição ou risco para problemas de saúde continuem com essa condição, assim como encontrem meios de evitar doenças.

A redução de risco tem foco em características que implicam risco do nível moderado ao alto, de forma individual e coletiva, buscando maneiras de controlar ou diminuir a prevalência da doença.

Em se tratando da detecção precoce o objetivo é estimular a conscientização dos sinais precoces de problemas de saúde, tanto entre usuários que desconhecem a temática quanto em profissionais da área. Além de permitir rastreamento de pessoas sob risco de modo a detectar um problema de saúde em sua fase inicial e identificação precoce, também contribui para que os benefícios sejam maiores do que prejuízos aos indivíduos. Na detecção precoce há o pressuposto de que algumas doenças têm maiores chances de cura, sobrevida e/ou qualidade de vida do indivíduo quando diagnosticadas em tempo hábil, ou seja, precocemente, servindo de exemplo, o câncer de mama (BRASIL, 2010).

Por mais que não seja possível prevenir o de câncer de mama, contudo, ações no sentido de evitar, minimizar e até mesmo anular fatores que podem desencadear o seu surgimento é recomendado. O diagnóstico precoce é então considerado uma importante ação no CM produzindo um prognóstico relativamente bom.

2.3 DIAGNÓSTICO

A incidência do Câncer de Mama vem aumentando no nível mundial, assim como, seu aparecimento cada vez mais precoce na vida das mulheres conforme já relatado. Muito se tem discutido em relação ao tema, uma vez que o número de óbitos é crescente, sendo apontado o diagnóstico tardio um fator preponderante.

Para maior compreensão do diagnóstico e o reconhecimento dos estádios do CM é imprescindível à interpretação dos sinais e sintomas da doença. Sendo assim, Thuler e Mendonça (2005) realizaram um estudo que objetivou definir o estadiamento inicial do câncer de mama. Para isso eles utilizaram sistema proposto pela União Internacional Contra o Câncer – UICC, que se baseia em três componentes principais: as características do tumor primário, que basicamente diz respeito ao tamanho ou volume do tumor primário, é representado por “T”; com subcategorias que variam de T0 a T4.

As Características dos linfonodos das cadeias de drenagem linfática do órgão onde o tumor se localiza que é representada pela letra “N” com subcategorias que variam de N0 a N3, de modo a expressar o nível de evolução do tumor e dos linfonodos

comprometidos. E a presença ou ausência de metástases a distância representado pela letra “M”, podendo ter subcategorias que variam de M1 ou M0, respectivamente.

Pode acontecer de não ser possível uma categoria ser devidamente avaliada, para isso a utilização do símbolo “X” é realizada.

Com o agrupamento em combinações pré-estabelecidas das categorias T, N e M formam-se os estádios que, geralmente, variam de 0 a IV, podendo algum estágio ter subclassificações A, B e C, para expressar o nível de evolução da doença. São consideradas as seguintes categorias de estadiamento: estágio I, estágio II, estágio III, estágio IV e estágio ignorado (THULER; MENDONÇA, 2005; SOBIN; WITTEKIND, 2002).

Segundo American Cancer Society (2010), O estadiamento é utilizado para descrever aspectos do câncer de mama como localização, presença ou ausência de metástase, possíveis prejuízos a outros órgãos do corpo, com objetivo de contribuir na definição do tipo mais apropriado de tratamento e estimar o prognóstico da paciente.

O sistema de estadiamento referente ao câncer de mama utilizado pela American Joint Committee on Câncer e que vem tendo repercussão mundial é o TNM, que se utiliza de três critérios para avaliar o estágio do câncer: o próprio tumor, os linfonodos regionais ao redor do tumor, e se há metástase. Pelo sistema TNM, o T acompanhado de um número de 0 a 4 é utilizado para descrever o tumor primário, particularmente o tamanho do tumor (BRASIL, 2004). Depois de apurados os resultados das análises das características do CM, os dados serão classificados clinicamente (TNM- Classificação Clínica), cada caso é definido conforme tabela abaixo.

| SISTEMA DE ESTADIAMENTO DE CANCER DE MAMA- TNM AMERICAN JOINT COMMITTEE ON CANCER | |
|--|--|
| T0 | Quando não há evidência de tumor primário; |
| TX | Para tumor primário que não pode ser avaliado; |
| T | Para Tumor Primário; |
| T1 | Tumor com dois cm ou menos em sua maior dimensão; que recebem subclassificações que variam de T1mic, T1 a T1c: |
| T1mic | Refere-se à microinvasão de 0,1 cm ou menos em sua maior dimensão; Microinvasão diz respeito à extensão de células neoplásicas que se localizam além da membrana basal, e que vão até os tecidos adjacentes, sem focos tumorais maiores do que 0,1 cm em sua maior dimensão. Quando existem focos múltiplos de microinvasão, se utiliza apenas o tamanho do maior foco para classificar a microinvasão. Não se devendo usar a soma dos focos individuais, a presença de múltiplos focos de microinvasão deve ser anotada como se faz com os carcinomas invasores extensos múltiplos: |
| T1a | Tumor com mais de 0,1 cm, até 0,5 cm em sua maior dimensão; |
| T1b | Tumor com mais de 0,5 cm, até 1 cm em sua maior dimensão; |
| T1c | Tumor com mais de 1 cm, porém não mais de 2 cm em sua maior dimensão. |
| T2 | Tumor com mais de 2 cm, porém não mais de 5 cm em sua maior dimensão; |
| T3 | Tumor com mais de 5 cm em sua maior dimensão. |
| T4 | Tumor de qualquer tamanho com extensão direta à parede torácica ou à pele, somente como descritos em T4a a T4d: |
| T4a | Extensão à parede torácica; |
| T4b | Edema (inclusive "pele de laranja" 'peau d'orange'), ou ulceração da pele da mama, ou nódulos cutâneos satélites confinados à mesma mama; |
| T4c | Ambos (T4a e T4b); |
| Acima T4d | Carcinoma inflamatório. O carcinoma inflamatório da mama é caracterizado como um endurecido difuso e intenso da pele da mama com bordas erisipelóides, onde geralmente, se apresenta sem massa tumoral subjacente. |

TABELA ¹(BRASIL, 2004; AMERICAN CANCER SOCIETY, 2010).

Se o resultado da biópsia de pele for negativo e não existir tumor primário localizado passível de mensuração, o carcinoma inflamatório clínico (T4d) é classificado patologicamente como pTX. Nesse sentido só se vai considerar como parede torácica costelas, e diversos músculos, excetuando o músculo peitoral.

Vale salientar que retração da pele, do mamilo ou outras alterações cutâneas, exceto as que estão incluídas em T4b e T4d, podem ocorrer em T1, T2 ou T3, sem alterar a classificação.

É importante entender o estadiamento da doença para que haja o controle da mesma. Pode-se observar através de estudos realizados que, em países que implantaram programas efetivos de rastreamento do CM, a taxa de mortalidade por esse tipo de câncer vem apresentando tendência de redução (BRASIL, 2010; MORAES *et al.*, 2006).

2.3.1 DIAGNÓSTICO PRECOCE

No que se refere às estratégias de controle do câncer de mama, com relação à redução da incidência e a mortalidade pela doença, os programas organizados de rastreamento merecem destaque. Em alguns países que implantaram programas de rastreamento, a mortalidade por esse tipo de câncer vem apresentando tendência de redução. Estima-se que de 25% a 30% das mortes por câncer de mama na população entre 50 e 69 anos, podem ser evitadas com estratégias de rastreamento populacional que garantam alta cobertura da população-alvo, assim como, qualidade dos exames, diagnóstico precoce e tratamento adequado (WORLD CANCER REPORT, 2008).

“[...] O rastreamento (screening) é o exame de pessoas assintomáticas utilizado para classificá-las como passíveis ou não passíveis de ter uma enfermidade objeto do rastreamento. Diz-se que há um programa de rastreamento populacional de câncer quando há iniciativa de busca ativa da população-alvo pelo programa, podendo ser definido como o exame de pessoas assintomáticas pertencentes a determinados grupos populacionais, através de ações organizadas, com a finalidade de identificar lesões precursoras ou cancerígenas em estado inicial. Os indivíduos identificados como positivos ao rastreamento são submetidos, então, à investigação diagnóstica para confirmar ou afastar a doença investigada” (INCA, 2008; pag. 164).

Uma das necessidades de programas organizados com objetivo de prevenção e controle do CM é utilizar recomendações padronizadas para condutas clínicas e para o cuidado ideal às mulheres identificadas como sendo de grupos de risco para a doença.

O Documento do Consenso de controle do Câncer de Mama para a detecção precoce do CM recomenda o rastreamento por meio de exame clínico da mama para todas as mulheres, a partir de 40 anos de idade, com realização anual; o rastreamento por mamografia para as mulheres com idade entre 50 a 69 anos, com intervalo de no máximo dois anos entre os exames; exame clínico da mama e mamografia anual, a

partir dos 35 anos, para as mulheres que apresentam risco elevado de desenvolver câncer de mama (INCA, 2004).

Podemos citar como dois meios mais eficazes de detecção precoce de câncer de mama e rastreamento: o exame clínico de mamas (ECM) e a mamografia.

O exame clínico das mamas restringe-se apenas ao câncer palpável, tendo nesse sentido, um impacto pouco relativo no prognóstico da doença. Já a mamografia, é um exame de imagem que detecta alterações ainda não palpáveis e favorece o tratamento precoce, mais efetivo, menos agressivo, com melhores resultados estéticos e eventos adversos reduzidos, sendo importantíssimo no diagnóstico em estágio inicial (OSHIRO *et al.*, 2014).

Embora não seja um meio eficaz de detecção precoce, vale destacar possíveis contribuições do autoexame das mamas (AEM) na suspeita e detecção do CM. Não existem advertências em sua realização. Além do mais, ele possibilita maior participação da mulher no controle de sua saúde, devendo ser realizado mensalmente, entre o sétimo e o décimo dia após a menstruação, pois, nesses dias as mamas encontram-se indolores, menores e menos consistentes. Sua prática independe dos fatores de risco. Estímulos e orientações para tal prática estão hoje, bastante acessíveis, inclusive, para mulheres de nível socioeconômico baixo (SCLOWITZ *et al.*, 2005).

O autoexame é passível de realização por todas as mulheres, contudo, este não é recomendado pelo Ministério da Saúde, que enfatiza como principais estratégias de rastreamento o exame mamográfico a cada dois anos. Isso se explica pelo fato de que através do AEM a doença geralmente só é detectada em estágio avançado, sendo responsável por cerca de 80% das descobertas do CM (GRAHAM, 2005).

Sabendo que o prognóstico, e a sobrevida de mulheres diagnosticadas com CM têm relação direta com o seu diagnóstico em estádios iniciais, é importante que ações sejam realizadas no sentido de contribuir para o diagnóstico precoce.

Somado as estratégias e instrumentos para o diagnóstico precoce de CM, é muito importante que os serviços de saúde priorizem a consulta de mulheres com nódulo ou outras alterações suspeitas da mama. A rapidez da avaliação contribui para detecção precoce e controle da doença (INCA b, 2014).

Apesar dos avanços em relação ao rastreamento e tratamento do câncer de mama, ele ainda continua sendo um dos mais temidos pelas mulheres, tanto pela alta

incidência, como, pelos efeitos psicológicos que podem afetar a percepção da sexualidade e da imagem pessoal (REZENDE, 2010).

2.3.2 DIAGNÓSTICO TARDIO

O CM vem representando mundialmente importante causa de morte entre as mulheres adultas, sendo o segundo tipo de câncer mais frequente e o primeiro entre as mulheres. Muito se tem discutido em relação ao tema, pois o seu diagnóstico é geralmente feito em estágio avançado. Thuler e Mendonça (2005) citam que os diagnósticos da doença em estádios III e IV são considerados como avançados.

O atraso no diagnóstico do câncer de mama deve-se por diversos fatores que vão desde os geográficos até socioeconômicos em relação a cada população. Além destes, podemos citar o tempo em que a mulher levou para observar algumas alterações e teve a primeira suspeita, o tempo que ela passou para procurar um serviço de saúde, a espera entre as consultas e a realização dos exames e entre o diagnóstico e o início do tratamento (TRUFELLI *et al.*, 2008).

Se a doença já se encontrar instalada outros instrumentos de diagnóstico ocupam papel importante no tratamento da doença, dentre estes, pode-se citar: a ultrassonografia, a biópsia e a ressonância nuclear magnética.

A ultrassonografia avalia a forma e consistência das mamas, e contribui com a diferenciação dos nódulos sólidos dos cistos. O Protocolo de Prevenção de Câncer de Mama do Instituto Nacional do Câncer (PPCM-INCA) recomenda como método de escolha para avaliação por imagem das lesões palpáveis, para mulheres com menos de 35 anos, a ultrassonografia, enquanto que naquelas com idade igual ou superior a 35 anos, a mamografia (BRASIL, 2006).

Vale destacar que a ultrassonografia pode ser realizada em mulheres jovens depois do exame clínico, caso o médico perceba alguma anormalidade, contudo, não é utilizada como método de rastreamento, uma vez que não tem capacidade de detectar microcalcificações e não tem precisão na identificação de tumores menores que um centímetro localizado profundamente nas mamas (PEREIRA; SILVA; SILVA, 2009). É utilizada no diagnóstico e no acompanhamento de lesões e para a realização de biópsias

com agulhas permitindo a identificação do local da lesão, além de, servir de orientação para área a ser examinada/ biopsiada.

A ressonância nuclear magnética utiliza um campo magnético para produção de imagens do corpo humano. Vale destacar que, os efeitos nocivos ou degradantes são poucos. Ela apresenta grande potencial diagnóstico, e muitos benefícios a serem obtidos com o seu uso, além de ser utilizada como complemento para outros exames no diagnóstico (HAGEI; IWASAKI, 2009).

Quando há suspeita de malignidade, a biopsia é utilizada para a confirmação do diagnóstico. O material recolhido é analisado pelo patologista e esse resultado serve para a definição do tratamento mais adequado (INCA b, 2014).

2.4 TRATAMENTO

O tratamento do CM é dado em diferentes abordagens: pode ser local, envolvendo cirurgia e radioterapia e sistêmica, que inclui a quimioterapia, hormonioterapia e tratamento com anticorpos. Vale destacar que é importante que se leve em consideração, a condição da paciente, o seu acesso ao tratamento, à característica da imagem mamográfica, bem como a vontade da pessoa em preservar a mama (BRASIL, 2001).

Essas abordagens podem ser combinadas ou não e a elegibilidade varia de acordo com cada caso. No tratamento sistêmico utilizam-se medicamentos que são induzidos via oral e/ou venosa e é determinado com base no risco de recorrência e de acordo com as características tumorais que irão definir a terapia mais apropriada.

Em estádios iniciais como, por exemplo, I e II, a conduta habitual consiste em cirurgia, podendo ser conservadora, onde acontece apenas a retirada do tumor ou mastectomia, com a retirada total ou parcial da mama.

Após a cirurgia dependendo do caso, pode-se ou não eleger tratamento complementar, sendo este a radioterapia ou a quimioterapia, indicado em algumas situações ou a reconstrução mamária, que é muito considerada nos casos de mastectomia.

Os pacientes com tumores maiores e localizados são enquadrados no estágio III, nestes casos o tratamento sistêmico, em que, provavelmente a modalidade terapêutica

inicial será a quimioterapia o tratamento selecionado. Após resposta adequada, segue-se com o tratamento local.

No estágio IV, é importante que haja uma decisão terapêutica no sentido de buscar o equilíbrio entre a resposta tumoral e o possível prolongamento da sobrevida. Sempre levando em consideração os potenciais dos efeitos colaterais decorrentes do tratamento. Nesse estágio a abordagem principal é a sistêmica, sendo o tratamento local utilizado em situações pontuais, reservado para indicações restritas.

É importante que todos os níveis de atenção, e em especial, o terciário estejam capacitados para detectar, tratar, cuidar e garantir a qualidade da assistência oncológica. Assim como se faz necessário que os profissionais envolvidos no tratamento de pacientes com CM estejam atentos para a garantia da melhor qualidade de vida da paciente ao longo de todo o processo terapêutico (INCA b, 2014).

A diminuição das chances de sobrevida pode comprometer os resultados do tratamento e, conseqüentemente, acontecem perdas na qualidade de vida das pacientes (THULER; MENDONÇA, 2005; INCA a, 2014). Por este e outros fatores, pode-se dizer que o câncer de mama é uma preocupação da Saúde Pública, que como estratégias de combate implantam ações, planos e programas destinados ao controle da doença.

2.5 PAPÉIS OCUPACIONAIS

Na busca de melhor qualidade de vida e promoção da saúde, terapeutas ocupacionais baseiam seu trabalho no que diz respeito à ocupação humana, analisando o ser humano em diferentes contextos e situações, além de compreender o significado que os indivíduos atribuem a isso.

Desde a história da evolução da espécie humana a ocupação como um imperativo biológico, considerando que seres humanos têm a “necessidade fisiologicamente condicionada” que vai além da sobrevivência: trabalhar como ato de autopreservação até fazer arte. O ser humano é um ser ocupacional (REILLY, 1962).

“[...] A ocupação é o processo ativo de viver, desde o início até o final da vida, nossas ocupações são todos os processos ativos de cuidar de nós mesmos e dos outros, e apreciar a vida e ser produtivo do ponto de vista social” (TOWNSEND, 1997; pag. 19).

Pode-se considerar a ocupação como parte da identidade do indivíduo, este fato é confirmado, uma vez que, as pessoas que trabalham com jardim podem se considerar jardineiras, assim como em outras áreas e ocupações: administração, natação, e outros.

“[...] o fato de eu me considerar jardineira exemplifica como a ocupação tornou-se parte de minha identidade, e sugere que poderia ser difícil pra mim abandonar a jardinagem” (DICKIE, 2011; pag. 16).

Nesse sentido os papéis ocupacionais podem ser citados como parte importante na construção da identidade social e pessoal dos indivíduos. Os papéis ocupacionais são conceituados pela Associação Americana de Terapia Ocupacional como:

“[...] Conjuntos de comportamentos esperados pela sociedade, modelados pela cultura e que podem ser, além disto, conceituados e definidos pelo cliente. Os papéis podem fornecer orientação na seleção de ocupações ou podem conduzir a padrões de envolvimento restritos e estereotipados” (AOTA, 2015; p. 78).

O instrumento Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais versão em português apresenta 10 papéis ocupacionais definidos separadamente: estudante, trabalhador, voluntário, cuidador, serviço doméstico, religioso, amigo, passatempo/amador, membro de família e participante em organizações. Este instrumento de avaliação contribui com a prática de Terapia Ocupacional, uma vez que, ele auxilia ao longo do tempo a avaliação dos papéis ocupacionais dos indivíduos (SANTI; MARIOTTI; CORDEIRO, 2012).

Atualmente a mulher desempenha inúmeros papéis, e nesse universo de várias responsabilidades, ela pode encontrar vários obstáculos os quais podem ser acentuados a partir do momento em que ela adoece. Sabendo que essa mulher pode ter alterações no seu cotidiano, surge a necessidade de um olhar cuidadoso. Neste momento é preciso que lhes sejam dadas informações sobre como prosseguir em seu tratamento. Apoio e suporte são indispensáveis, para encorajá-la a superar conflitos sociais e pessoais que podem surgir (ARAÚJO; FERNANDES, 2008). Observa-se neste contexto a importância da participação das pessoas com relações interpessoais mais próximas e de maior vínculo, que procuram motivá-la em relação ao tratamento, dando-lhe apoio.

Mulheres com diagnóstico de câncer de mama podem ter interrupções no desempenho de seus papéis ocupacionais, e isso pode ocorrer não somente por alterações físicas, mas, também por possíveis alterações na capacidade funcional, e nos aspectos psicossociais. (QUILES-CESTARI; RIBEIRO, 2012). Sendo assim, é bastante útil para os profissionais de Terapia Ocupacional compreender a ocupação a partir da experiência pessoal, mas, vale salientar que, isso demanda reflexão e análise. Nesse universo, o contexto social é parte imprescindível nessa experiência (DICKIE, 2011).

Logo, a Terapia Ocupacional levando em consideração as consequências de incapacidades para o desempenho ocupacional dos indivíduos pode estar auxiliando no estabelecimento e recuperação desses papéis (PEREIRA *et al.*, 2013).

2.6 CÂNCER DE MAMA E OS PAPÉIS OCUPACIONAIS

O diagnóstico de câncer de mama feminino pode causar alterações ou efeitos em diversas esferas da vida das mulheres que o recebem, seja pelo medo da morte, por mutilações que determinados tratamentos podem causar, ou por muitas perdas nas esferas emocional, social e material. Vários estudos realizados com mulheres diagnosticadas com CM apontam a necessidade de ajuda no momento de enfrentamento dessas com sua própria mortalidade (SOARES, 2009).

Há dois fatores que podem contribuir para o enfrentamento de situações de crise. O primeiro é a compreensão e reconhecimento por parte das mulheres diagnosticadas com câncer de mama, no que diz respeito ao significado que elas atribuem à doença. O segundo fator é a compreensão dos papéis ocupacionais, que foram alterados pelo impacto do adoecimento que poderão promover melhor qualidade de vida, influenciando na saúde e produtividade dessas mulheres, uma vez que, isso, contribui para que ela seja capaz de refletir sobre os papéis que exercem no seu cotidiano, sobre as relações com as pessoas do seu convívio, principalmente a família (BERGAMASCO; ANGELO, 2001).

“[...] Embora não seja possível afirmar que a perda desses papéis ocupacionais foi devido à doença, pode-se sugerir que houve participação desse acontecimento na vida dessas mulheres assim, dentre os vários fatores que prejudicam o desenvolvimento desses papéis no ciclo de vida do sujeito”. (QUILES-CESTARI; RIBEIRO, 2012; pag. 6).

Ao descobrir-se com câncer, a mulher vivencia a experiência de uma nova identidade. Essa experiência implica numa adaptação, que é representada por ajustes às novas condições, que a partir do momento do diagnóstico passam a fazer parte da sua vida e reflete a necessidade de desempenhar novos papéis e atividades de vida diária. O desejo de não ser dependente também foi abordado pela mulher como condição de adaptar-se à nova identidade. Nesse sentido, a mulher com a intenção de livrar-se da doença passa a agir rapidamente com o objetivo de resolver de forma eficaz tudo aquilo de que não poderá se eximir. Livrar-se do câncer significa colocar limites na doença, e assim remover fisicamente de seu corpo o que causa sofrimento, mudando seus hábitos e sua vida social (BERGAMASCO; ANGELO, 2001).

Os ajustamentos psicossociais trazidos pelo diagnóstico do câncer de mama podem caracterizar alterações nos papéis ocupacionais. Ao alterar sua vida diária, a mulher integra uma nova forma de viver e de relacionar-se sempre com o objetivo de continuar sendo produtiva e saudável. A vontade de voltar à normalidade é um fator que contribui para a superação de momentos de crise (BERGAMASCO; ANGELO, 2001).

Durante todo o processo da doença, o suporte emocional e social se faz importante, pois a mulher se vê sendo encorajada e apoiada. A família, profissionais, e amigos podem ser identificados como rede de suporte social da mulher ao dar-lhe apoio emocional, compartilharem opiniões quanto às decisões e de questões relacionadas ao tratamento.

“[...] Muitas vezes vivenciar o câncer pode ser indícios de morte. Mas pode ser também o momento de se reformular a vida. A mulher vivencia a incerteza e insegurança quanto ao que vai acontecer, ainda sob efeito do impacto do diagnóstico. Suas atitudes e comportamentos vão depender do significado por ela atribuído ao câncer, das suas relações e interações sociais e, ainda, dos papéis por ela desempenhados. É muito importante para a tomada de atitudes a relação que se desenvolverá com o profissional de saúde, pois a mulher se encontrará vulnerável e dependente. Naquele momento, ela necessita de uma relação de confiança com vistas a sua melhor aceitação, adaptação e tomada de decisões” (ARAÚJO; FERNANDES, 2008; p.667).

O câncer de mama feminino pode abalar a identidade da mulher e compreendê-la em todos os seus significados é um desafio importante para o enfrentamento do tratamento e a melhora da qualidade de vida.

O seio envolve vários significados e representações sociais. Em relação à maternidade, vale ressaltar que além dele representar a nutrição física que a mãe proporciona ao filho, também propicia trocas afetivas e simbólicas entre ambos, o que repercute na vida afora da maternidade. Nessa linha de raciocínio pode-se dizer que, o seio é considerado um objeto pelo qual a mãe estabelece os primeiros contatos com seu filho, proporcionando além da nutrição, proteção, acolhimento. Sendo assim, ter o seio com mutilações pode significar impossibilidade de continuar sendo protetora e provedora (SILVA, 2008).

“[...] Ainda que, por muito tempo, o seio tenha sido mais valorizado quanto aos aspectos relacionados à maternidade, atualmente, em nossa cultura, essa valorização está voltada ao seu significado de feminilidade. Ele é fortemente explorado como ícone de forte apelo sexual, idéia que é reforçada pela mídia. Frente a essa realidade, a mulher com câncer de mama continua suscetível a prejuízos em sua experiência de sentir-se mulher, uma vez que seu seio foi atingido pela doença e mutilado pelo tratamento. Dessa forma, o câncer de mama e seu tratamento interferem na identidade feminina, levando, geralmente, a sentimentos de baixa auto-estima, de inferioridade e medo de rejeição do parceiro.

Em nosso trabalho com grupos de apoio psicológico a pacientes com câncer, encontramos depoimentos de mulheres alegando, a princípio, preferirem a morte à remoção da mama, o que nos leva a supor que a falta da mama e a falta do seio representam, num primeiro momento, a morte simbólica da mulher. Acreditamos que essa experiência ou, na maioria das vezes, o medo de vivenciá-la, estejam intimamente relacionados à maneira como em nossa sociedade se desenvolve a identidade de gênero, extrapolando, inclusive, o mero desempenho de papéis assumidos pela mulher concebidos como inerentes ao ser feminino” (SILVA, 2008; pag. 236).

Ainda de acordo com Silva (2008), o Sofrimento com relação ao câncer de mama transcende uma configuração de sofrimento causado pela dor da doença em si, vai além da experiência de ser portadora de um câncer de mama, e de ter que passar por um tratamento difícil, é um sofrimento que também comporta significados e representações atribuídos à doença de acordo com a cultura, interfere também, no que diz respeito ao ser feminino, refletindo nas relações interpessoais, e principalmente nas mais íntimas.

Sentimentos de medo da mutilação e dependência revelam o medo de perder sua identidade como mulheres. Para enfrentar o câncer de mama, a mulher busca construir a sua nova identidade, como alguém que tem câncer, ela passa por mudanças nas relações sociais e com ela mesma. A partir disto, é necessária uma assistência pautada com

princípios humanizados, capaz de olhar a mulher como um ser que sofre, mas que principalmente, não perdeu sua essência. Os significados de determinado objeto surgem de acordo com definições fundamentadas por essa pessoa, como resultado das interações ao longo da vida, interações familiares e sociais, e através de atividades realizadas pelas pessoas quando elas interagem (ARAÚJO; FERNANDES, 2008).

Na atualidade a mulher desempenha inúmeros papéis, e nesse universo, os obstáculos são muitos, principalmente, quando ela adoece. A confirmação do diagnóstico causa impacto psicossocial na paciente e em seus familiares. Sendo assim, é muito importante que um suporte emocional especializado com objetivo de facilitar o reconhecimento, aceitação da doença e encontrar a melhor forma de adaptação, pois, por vezes, o estresse decorrente do diagnóstico dificulta a absorção racional de todas as informações dadas. A compreensão e a percepção das mulheres em relação ao diagnóstico do câncer de mama são influenciáveis pelas interações, e através destas, transformam e sustentam os conceitos que elas têm delas mesmas e do câncer de mama:

“[...] O impacto do diagnóstico de câncer de mama é influenciado pelo contexto sociocultural no qual o indivíduo está inserido, por interferir no seu comportamento e em suas atitudes quando da descoberta. As mulheres têm suas próprias crenças a respeito do câncer de mama” (ARAÚJO; FERNANDES, 2008; p. 667).

Há pouco tempo os doentes de câncer eram estudados em termos de quantos sobreviviam, bem como, os tratamentos disponíveis, com estudos que analisam cada vez mais uma perspectiva biopsicossocial do homem, tornou-se evidente o interesse por investigar as relações existentes entre os fatores psicossociais, o tratamento, a evolução, a incidência, e a remissão da doença (SILVA, 2008).

Além da doença, a incerteza sobre seu futuro requer da mulher aprendizagem não somente sobre o que o diagnóstico de câncer significa em relação à vida, mas de como, ela irá lidar com essa situação e como manterá a resiliência. Cada mulher pode atribuir um significado diferente em relação a essa experiência, a maneira como a mulher percebe o câncer de mama e a forma que ela pensa ser percebida por outras pessoas, estão diretamente relacionados a esses significados (FIALHO; SILVA 2004). Embora a mulher seja culturalmente mais estimulada a compartilhar e socializar suas

experiências. Pode-se dizer que o câncer é um tema difícil de ser compartilhado, ouvido ou até mesmo narrado.

“[...] Muitas vezes vivenciar o câncer pode ser indícios de morte. Mas pode ser também o momento de se reformular a vida. A mulher vivencia a incerteza e insegurança quanto ao que vai acontecer, ainda sob efeito do impacto do diagnóstico. Suas atitudes e comportamentos vão depender do significado por ela atribuído ao câncer, das suas relações e interações sociais e, ainda, dos papéis por ela desempenhados. É muito importante para a tomada de atitudes a relação que se desenvolverá com o profissional de saúde, pois a mulher se encontrará vulnerável e dependente. Naquele momento, ela necessita de uma relação de confiança com vistas a sua melhor aceitação, adaptação e tomada de decisões” (ARAÚJO; FERNANDES, 2008; p. 667).

Diante de tudo que foi exposto, justifica-se a importância de conhecer os problemas vividos pelas mulheres em decorrência do diagnóstico de câncer de mama e quais os dispositivos e formas de enfrentamento disponíveis.

2.7 REDES SOCIAIS E DE APOIO

Sabendo que o Câncer de Mama representa um problema de saúde que exige cuidados contínuos, também podemos considerar que a doença afeta a vida do indivíduo em diversos contextos, seja no aspecto biológico, psicológico ou social, uma vez que é percebida como uma enfermidade que traz sofrimento e morte (BARBOSA *et al.*, 2004).

Observando a doença num sentido biológico, o indivíduo se vê diante do diagnóstico de uma enfermidade que, geralmente, tem uma evolução agressiva, de debilitantes sintomas, como: perda de peso, presença de nódulos, dor. Além de um prolongado tratamento com associação aos efeitos radioterapia e quimioterapia e/ou mutilações em decorrência de cirurgias invasivas que por sua vez é desagradável (VENTURI; PAMPLONA; CARDOSO, 2004).

Logo, é necessária a compreensão do contexto biopsicossocial do indivíduo diante desta realidade, uma vez que, o mesmo pode enfrentar grandes dificuldades como: maior dependência de cuidados de terceiros, isolamento social, mudança de hábitos como tabagismo e etilismo, alteração da rotina diária por conta do tratamento, mudança da imagem corporal, entre outras (NUCCI, 2003).

É compreensível que as pessoas diante de tantas situações de fragilidades apresentem a necessidade de cuidados e apoio especial. Sendo assim, “a rede social pode ser concebida como a estrutura social através da qual o apoio é fornecido” (GRIEP, 2003; p. 14).

O indivíduo pode ver-se valorizado no grupo de que faz parte ao contar com alguém para receber, como por exemplo, apoio emocional ou afetivo, auxílio material, e outros (ANTUNES; FONTAINE, 2005). Acredita-se que o contato mais próximo num momento de enfrentamento de uma situação difícil, permite o estabelecimento de uma relação de maior confiança entre as partes. O que contribui para a melhor qualidade de vida das pessoas (SEIDL; TRÓCCOLI, 2006).

“[...] As redes podem ser entendidas como um sistema composto por vários objetos sociais, ou seja, pessoas, funções e situações que oferecem apoio instrumental e emocional à pessoa, em suas diferentes necessidades. O apoio instrumental é entendido como ajuda financeira, divisão de responsabilidades em geral, e fornecimento de informação ao indivíduo. O apoio emocional, por sua vez, refere-se à afeição, aprovação, simpatia e preocupação com o outro e, também, a ações que levam a um sentimento de pertença a determinado grupo” (HAYAKAWAI *et al.*, pag. 441; 2010).

Pode acontecer de a pessoa ter uma rede social, mas, não receber o apoio desta. Os suportes sociais percebidos pelas pessoas, principalmente, quando enfermas e enquanto cuidadores são fundamentais para o enfrentamento de situações consideradas estressantes, para o alívio do estresse mental e físico, para a promoção da saúde e do bem-estar, assim como, para a manutenção da saúde mental (SILVA; BAPTISTA; ALVES, 2008).

“[...] A fonte de suporte social instrumental mais frequente foi o (a) parceiro (a) – cônjuge, companheiro (a) ou namorado (a) – seguido dos familiares que residiam com a pessoa, dos familiares que não moravam com o paciente e dos amigos. Na categoria outros, os participantes fizeram referência a pessoas de instituições religiosas e não-governamentais ligadas ao HIV/aids, como o Grupo Arco-Íris e a Fraternidade Assistencial Lucas Evangelista (Fale), entidade que abriga cerca de 120 pessoas vivendo com HIV/aids, localizada no Recanto das Emas/DF. Quanto ao suporte emocional, os profissionais de saúde, uma categoria de suporte formal diferentemente das demais, foi mencionada em primeiro lugar, seguida dos amigos, dos familiares que não residiam com o paciente e do (a) (s) parceiro (a) (s). Na categoria outros também foram feitas referências a entidades religiosas e a pessoas soropositivas que frequentavam as ONGs e aos grupos de pacientes em acompanhamento psicológico (SEIDL; TRÓCCOLI, 2006; pag. 324).

Diante de tudo que foi exposto, é importante entender a composição e a dinâmica do grupo familiar, de amigos, seus pares e outros, os quais a mulher estará inserida. Uma vez que, o entendimento do mesmo em relação ao surgimento e a evolução do tratamento de uma doença influenciam a escolha dos recursos de enfrentamento que o paciente irá se utilizar (NUCCI, 2003).

METODOLOGIA

3. METODOLOGIA

Este estudo de abordagem qualitativa do tipo estudo de caso tem por objetivo compreender, a partir das narrativas de mulheres com diagnóstico tardio de câncer de mama, o impacto deste em seus papéis ocupacionais. “A pesquisa qualitativa preocupa-se, portanto, com aspectos da realidade que não podem ser quantificados, centrando-se na compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais” (GERHARDT; SILVEIRA, pag. 32; 2009).

Contudo, ela não é suficiente para compreender de forma completa essa realidade. Minayo e Sanches (1993) consideram como um bom método aquele que além de permitir uma construção correta dos dados, também ajuda a refletir sobre a dinâmica da teoria. A autora cita que “O conhecimento científico é sempre uma busca de articulação entre uma teoria e a realidade empírica; o método é o fio condutor para se formular esta articulação” (MINAYO; SANCHES, 1993, p.240).

São tarefas e desafios dos cientistas sociais que trabalham com a abordagem qualitativa, constituir através do nível simbólico, um campo de investigação e atribuir-lhe um grau de sistematicidade pelo desenvolvimento de métodos e técnicas a partir dos significados e da intencionalidade, manifestos pelos sujeitos (MINAYO; SANCHES, 1993).

Quando o objetivo não é quantificar e sim entender a relação entre o mundo real e o sujeito, criando um vínculo indissociável entre a objetividade e a subjetividade do sujeito que não pode ser traduzido em números, opta-se pela pesquisa qualitativa (MINAYO, 2007). A pesquisa qualitativa não se utiliza de métodos e técnicas estatísticas, uma vez que o ambiente natural serve como fonte de onde serão coletados os dados.

“[...] A pesquisa qualitativa responde a perguntas como: “o que é x, como x varia em circunstâncias diferentes, e por quê?” em vez de “qual o tamanho de x, ou quantos x existem?” está relacionado aos significados que as pessoas atribuem às suas experiências do mundo social e a maneira como as pessoas compreendem este mundo. Tenta, portanto, interpretar os fenômenos sociais (interações, comportamentos, etc...” (POPE; MAYS, 2003; pag.13 e 14).

É no campo da subjetividade e do simbolismo que a abordagem qualitativa é afirmada. Ela contribui para a aproximação fundamental e de intimidade entre sujeito e

objeto, pois leva em consideração que ambos são da mesma natureza. Além disso, ela permite uma relação de forma empática às intenções, aos motivos, e aos projetos dos atores, dos quais as ações, relações e estruturas tornam-se significativas, permitindo a compreensão e análise (MINAYO; SANCHES, 1993; POPE; MAYS, 2009).

Por trabalhar com questões subjetivas, na comprovação de fatos e realidades vividas pelos indivíduos a pesquisa qualitativa tem em sua composição alguns elementos que também são limitantes, conforme cita Minayo:

“[...] Para compreender, é preciso levar em conta a singularidade do indivíduo, porque sua subjetividade é uma manifestação do viver total. Mas também é preciso saber que a experiência e a vivência de uma pessoa ocorrem no âmbito da história coletiva e são contextualizadas e envolvidas pela cultura do grupo em que ela se insere. Toda compreensão é parcial e inacabada, tanto a do nosso entrevistado, que tem um entendimento contingente e incompleto de sua vida e de seu mundo, como a dos pesquisadores, pois também somos limitados no que compreendemos e interpretamos” (MINAYO, 2012; pag. 62).

Quando o objetivo central do estudo é compreender algo que tenha valor em si mesmo, opta-se pelo estudo de caso, uma vez que este possibilita através de narrativas, a definição, problematização e teorização do objeto de estudo sob a forma de uma sentença ou uma pergunta. “O material primordial da investigação qualitativa é a palavra que expressa à fala cotidiana, seja nas relações afetivas e técnicas, seja nos discursos intelectuais, burocráticos e políticos” (MINAYO; SANCHES, 1993; p.245).

Os estudos de caso podem se utilizar de uma variedade de formas de coleta de dados, como, análise de documentos, entrevistas, e observação, que por sua vez, pode ser participante ou não participante, e ainda podem combinar métodos qualitativos e quantitativos, dentre outros (POPE; MAYS, 2009).

3.1 SUJEITOS DA PESQUISA

Participaram da pesquisa através das narrativas de suas experiências, duas mulheres que tiveram diagnóstico de câncer de mama tardio.

No que se refere aos critérios da escolha dos sujeitos da pesquisa, buscou-se mulheres que receberam diagnóstico tardio e que já tinham passado pela experiência de sua confirmação, inclusive do tratamento até alcançar a cura. Outro critério foi em

relação à aceitação dessas mulheres em participar da pesquisa. Em se tratando do detalhamento dos sujeitos, busquei identificar as mesmas por nomes fictícios: Jade e Safira com o objetivo de manter o anonimato e preservar identidades dessas mulheres. Os nomes fictícios foram escolhidos de acordo com algumas características demonstradas pelas participantes no momento da pesquisa. Uma das principais características de ambas as pedras são: Jade nunca pede nada em troca pelos seus feitos, ela simplesmente os oferece de boa vontade, o que é uma lição preciosa; enquanto Safira é uma pedra serena, a Safira o ajuda a descobrir a melhor maneira de contemplar a paz da existência, diminui as tensões e alinha os planos físico, mental e espiritual.

Jade, 47 anos, do sexo feminino, divorciada, graduada em enfermagem, dona de casa, mãe de dois filhos, um menino de 20 anos e uma menina de 7 anos, e com tempo de diagnóstico recebido há 07 anos.

E Safira de 57 anos, solteira, do sexo feminino, dona de casa, sem filhos, com escolaridade de ensino médio completo e com tempo de diagnóstico de 10 anos. Ambas solteiras e renda familiar em média de dois salários mínimos.

Em relação à seleção das participantes, tratou-se de uma amostragem intencional. A partir do contato com algumas mulheres que receberam diagnóstico tardio de câncer de mama durante o projeto PET SAÚDE REDES Eixo - Câncer de Mama e Colo de Útero, o qual participei como discente bolsista, foi propício que as entrevistadas fossem duas dessas mulheres.

Em uma das reuniões do grupo PET, nossa atividade foi assistir a uma palestra ministrada por certa mulher que recebeu diagnóstico de câncer de mama. Neste momento vi a possibilidade dela ser uma das entrevistadas da presente pesquisa. Ao entrar em contato por telefone com a mesma, descobri que ela não preenchia os requisitos de inclusão proposto no trabalho, logo, expliquei os critérios de inclusão presentes na pesquisa e perguntei se ela conhecia alguma mulher que os preenchia, e a mesma me deu os contatos telefônicos de Jade e Safira. Ao contatá-las no propósito de saber se elas tinham interesse em participar desta pesquisa, sem hesitar, as duas aceitaram.

3.2 LOCAL DA PESQUISA

O local da coleta de dados foi escolhido por ambas entrevistadas, em dia e horário acordado por todas (pesquisadora e entrevistadas).

As participantes foram entrevistadas em uma ONG que oferece suporte a mulheres com câncer. Essa ONG – ‘A Casa Paraibana’, situada no bairro da Torre – João Pessoa/ PB. A ONG dá suporte às pessoas do interior do Estado, que receberam diagnóstico de câncer, maiores de 18 anos. Atualmente, a entidade funciona com alguns leitos e várias atividades com o objetivo de fazer o portador do câncer se sentir mais confortável durante o tratamento. A Casa também oferece no Hospital Napoleão Laureano, de segunda a sexta, cafés da manhã e lanches, o que pode ser reconhecido como um reforço nutricional aos pacientes em atendimento ambulatorial no Hospital.

Tanto Jade quanto Safira frequentam essa ONG. Jade esporadicamente, já Safira, com mais frequência.

3.3 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS DA COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados através de entrevista semiestruturada com roteiro prévio, permitindo a liberdade de percurso e respeito a não haver imposições de uma problemática. A partir das entrevistas, as narrativas foram transcritas em seguida, com o propósito de retratar com transparência e veracidade os casos.

“[...] A entrevista é uma das técnicas de coleta de dados considerada como sendo uma forma racional de conduta do pesquisador, previamente estabelecida, para dirigir com eficácia um conteúdo sistemático de conhecimentos, de maneira mais completa possível, com o mínimo de esforço de tempo” (ROSA; ARNOLDI, 2006; p17).

Sendo assim, a realidade pode ser analisada sob diferentes perspectivas e o objeto da pesquisa estudado em toda complexidade de situações. Na entrevista semiestruturada o pesquisador formula questões para serem respondidas pelo indivíduo entrevistado, ou seja, constrói-se um roteiro prévio, que servirá de guia. No decorrer da entrevista há uma relativa flexibilidade, as questões vão sendo colocadas, e além de não

ser necessário seguir a ordem prevista do roteiro, também podem ser formuladas novas questões (MATTOS; LINCOLN, 2005).

Podemos destacar como sendo uma das principais vantagens da entrevista semiestruturada a possibilidade de colher mais informações do que se listou; gerar hipóteses e orientações para o aprofundamento da investigação; obter amplos pontos de vista; esclarecer aspectos da entrevista; e definir novas estratégias e instrumentos (TOMAR, 2007).

“Nestes termos, a fala torna-se reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos (sendo ela mesma um deles), e, ao mesmo tempo, possui a magia de transmitir, através de um porta-voz (o entrevistado), representações de grupos determinados em condições históricas, socioeconômicas e culturais específicas” (MINAYO; SANCHES, 1993; pag. 245).

As entrevistas foram realizadas de forma verbal utilizando um roteiro preparado anteriormente e a coleta se deu de uma só vez. O modelo do roteiro seguido encontra-se no Apêndice A.

A entrevista foi gravada através de um celular com função de gravador de voz digital, e em seguida transcritas para posterior análise. Gil (1999) considera que durante a coleta de dados somente através do uso de gravador, ou a anotação pode-se registrar e reproduzir de forma precisa as respostas das entrevistadas. Ele justifica esse pensamento, uma vez que, a anotação posterior à entrevista pode apresentar limites quanto à memória humana, já que não há possibilidade de um indivíduo reter a totalidade de informação colocada durante a coleta de dados, além de distorção quanto aos elementos subjetivos que se projetam durante a entrevista. Sendo assim, a realidade pode ser analisada sob diferentes perspectivas, e o objeto da pesquisa estudado em toda complexidade de situações.

3.4 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

Esta pesquisa foi apresentada e registrada no Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos do Hospital Universitário Lauro Wanderley - Universidade

da Paraíba (UFPB), João Pessoa-PB, sendo submetido à apreciação, obteve aprovação sob o nº 39152414.9.0000.5183.

Para a coleta de dados foi lido e esclarecido o objetivo da pesquisa através da leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e logo assinado pelas entrevistadas, atendeu-se à Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo os seres humanos. O mesmo pode ser consultado no apêndice B.

Em respeito à dignidade humana foram preservadas a identidade dos sujeitos, através do uso de nomes fictícios, com objetivo de manter o anonimato e a garantia do sigilo das entrevistadas.

3.5 ANÁLISE DOS DADOS

Posteriormente à revisão bibliográfica e à coleta de dados, realizamos a análise dos dados. A partir de um direcionamento teórico, destacamos os principais achados da pesquisa como um todo, formando categorias e conceitos mais amplos, e então, subdividimos estes para melhor compreensão dos dados investigados.

Optamos realizar a análise através da Análise do Discurso, que segundo Caregnato e Mutti (2006) trabalha com o sentido e não com o conteúdo do texto, um sentido que não é traduzido, mas produzido, com um *corpus* que é constituído por ideologia, história e linguagem. Sendo que, a ideologia é entendida como o posicionamento do sujeito quando se filia a um discurso, é o processo de constituição do imaginário que está no inconsciente, ou seja, o sistema de idéias que constitui a representação. A história, que representa o contexto sócio histórico, e a linguagem sendo a materialidade do texto gerando direções para o sentido que o sujeito pretende dar. Então, na Análise do Discurso a linguagem vai além do texto, trazendo sentidos pré-construídos que são ecos da memória do dizer.

Ludke e André (1986) relatam que a tarefa de análise evidencia dois momentos, o primeiro momento diz respeito à organização de todo o material, e logo depois a divisão do mesmo, onde estas partes divididas serão relacionadas entre si na procura de identificar nelas tendências e padrões relevantes. No segundo momento esses padrões e tendências são avaliados novamente, buscando relações e inferências num nível de

abstração mais elevado. Segundo estas autoras, na primeira fase dessa análise são construídas um conjunto de categorias descritivas. Sendo necessárias para formulação dessas categorias, repetitivas leituras do material. Essas leituras propiciam ao pesquisador a utilização de uma classificação dos dados que abrangem tanto as categorias teóricas iniciais quanto conceitos emergentes.

A finalidade da análise não é a categorização em si, pois o pesquisador deve buscar acrescentar algo à discussão já existente no que se refere ao foco da pesquisa. Este acréscimo pode configurar uma nova perspectiva teórica ou apenas levantar questionamentos que precisarão ser enfocados posteriormente.

Para uma melhor compreensão da análise e discussão dos dados, foram formuladas 4 (quatro) categorias, que procuram responder aos objetivos da pesquisa. São elas: Categoria I - Percepção dos sujeitos diante do diagnóstico tardio do câncer de mama; Categoria II – Impactos do diagnóstico tardio nos papéis ocupacionais; Categoria III – Mudanças no cotidiano após diagnóstico tardio; Categoria IV – Identificação das Redes de apoio utilizadas pelos sujeitos, sendo estas divididas em cinco (05) subcategorias, que são elas: subcategoria 1 – Apoio Espiritual; subcategoria 2 – Apoio Familiar; subcategoria 3 – Apoio de Amigos; subcategoria 4 – Apoio de Profissionais da Saúde; Subcategoria 5 – Apoio de seus Pares.

DISCUSSÃO

4. DISCUSSÃO

4.1 CATEGORIA I - PERCEPÇÃO DOS SUJEITOS DIANTE DO DIAGNÓSTICO TARDIO DO CÂNCER DE MAMA

A preocupação em relação ao câncer de mama não diz respeito apenas ao seu perfil epidemiológico, mas também, pelas repercussões e efeitos na maioria das vezes negativos que a doença provoca nas mulheres acometidas. Aspectos culturais, psicológicos e sociais influenciam a forma como a mulher vivencia o diagnóstico tardio de câncer de mama. Sendo assim, todo processo da doença vai ser influenciado de acordo com a experiência emocional de cada uma. Para Vieira, Lopes e Shimo (2007) mulheres com câncer de mama, no decorrer de diferentes estágios da doença, experienciam tanto dores físicas quanto psicológicas. Contudo, não podemos esperar que todas elas sintam as mesmas dores em determinados estágios, pois os sentimentos são vividos de forma individual.

Podemos observar na fala de Jade o impacto emocional ao nos relatar sobre sua reação quando recebeu o diagnóstico da doença, vejamos:

“[...] E por mais que a gente tenha o conhecimento, a gente tem aquela esperança que não seja aquele problema. A gente coloca isso, eu mesmo coloquei sempre isso, que seria só coisas imaginárias. Mas, realmente confirmado e chorei, chorei, né, com a lida daquele diagnóstico.” Jade

De acordo com Peplau (1990), deve-se ter uma compreensão ampliada em relação a cada mulher, visto que, cada uma apresentará reações diferentes frente ao seu processo de adoecimento. Portanto, é importante o reconhecimento da individualidade de cada mulher, assim como, um trabalho individualizado com o problema ou dificuldades apresentadas por elas, de modo a torná-las sujeitas ativas no seu tratamento.

A mulher acometida pelo câncer de mama tem modificações no seu corpo, na sua imagem corporal e em diversos aspectos da sua vida social e afetiva. As modificações corporais são sentidas e agravadas com a possível retirada de uma ou ambas as mamas, isso porque no lugar do que era somente simbólico há uma confrontação real (VIEIRA; LOPES; SHIMO, 2007).

Podemos observar nas falas de Jade o inconformismo com a confirmação e repercussões do diagnóstico tardio e a retirada das mamas. Enquanto Safira, no momento em que pergunto sobre a confirmação do diagnóstico demonstra sentimentos de conformismo e tranquilidade em relação à futura convivência com a doença.

“[...] Ai a partir do momento que eu levei pra ela, pra ela vê o diagnóstico que realmente era o câncer. É, eu tive a supressa de ela me relatar que eu tinha que tirar a mama total, fazer a mastectomia, eu não estava preparada para esse diagnóstico, pra ouvir isso.” Jade

“[...] mas no dia que eu, a médica chegou pra mim e disse: Safira hoje você deu positivo e a gente tem que tratar. Não, não num tive assim nenhum abalo. Nada não. Nessa época já tava, a minha alma já tava curada.”

Safira

O câncer de mama acarreta o enfrentamento de várias dificuldades. As consequências quanto ao diagnóstico tardio promovem impactos nos aspectos psíquicos e sociais, tendo como exemplo: a constante incerteza sobre a sua qualidade de vida; o estigma; a dúvida em relação à recorrência da doença; o medo da mutilação; o medo de perder algumas pessoas de seu convívio; além de sentimentos de culpa e angústia. Imagens que relacionam o câncer de mama com a morte ainda são muito forte, pois o seu diagnóstico ainda é considerado por muitas mulheres como uma sentença de morte. (SILVA; ALBUQUERQUE, 2010; VIEIRA; LOPES; SHIMO, 2007).

As questões colocadas acima trazem menção às várias narrativas das entrevistadas, contudo, trago a fala de Jade, quando ela relata seu temor em não estar presente em fases e marcos importantes da vida dos seus filhos:

“[...] Senhor tu me desse uma filha agora, foi pra ninguém criar não Senhor! se fosse, tu botado na barriga de outra pessoa. Pois deixa criar e realmente era isso, e Deus me permitiu, me ouviu..

...Uma filha com 4 meses e um filho com 13 anos, eu queria vê muito mais, queria vê eles crescerem né, eles se formarem, se casar e até ter um neto.”

Jade

Corbellini (2001) comenta que a vivência do câncer de mama compreende três etapas: o recebimento do diagnóstico, que pode ser caracterizado por sentimentos de natureza negativa; a realização do tratamento e a aceitação, que se refere à concordância de uma nova imagem do seu corpo.

Estudos apontam que a sobrevivência é a primeira preocupação da mulher e sua família assim que recebem o diagnóstico da referida doença. Posteriormente, surge a preocupação em relação ao tratamento e os recursos necessários para realizá-lo. E durante o tratamento surgem inquietações no que diz respeito às mutilações, desfigurações e possíveis consequências para a vida dessas mulheres (DUARTE; ANDRADE, 2003).

Qualquer enfermidade que possa comprometer a integridade física e até mesmo a vida pode levar a alterações comportamentais e emocionais. Sendo assim, podemos dizer que a experiência do câncer de mama transcende ao sofrimento provocado pela doença em si, uma vez que, ele comporta significados e representações, que interferem em diversas dimensões e contextos em que esta mulher está inserida. Além disto, há a interferência nas relações interpessoais e em especial nas relações mais íntimas e básicas das mulheres acometidas (SILVA, 2008). Observando a mulher, principalmente, no que se refere ao contexto familiar, fica evidente que os vários sentimentos que a envolvem no processo da doença, interferem diretamente na dinâmica da família.

Podemos verificar na narrativa de Jade a negação e o medo das consequências trazidas pelo câncer de mama sentidos por ela e sua família:

“[...] Assim, na época realmente. A minha família ficou chocada. Minha irmã, uma das minhas irmãs, dizia que eu não tava com a doença, que não era preciso tirar a mama, ela gritava dizendo que eu não era preciso tirar a mama. Ela reagiu, mais com rejeição. A família reagiu mais com rejeição do que eu ia passar mais do que eu mesmo né.” Jade

Através da fala de Safira evidenciamos que, por mais que a família quisesse vivenciar com ela toda a experiência do diagnóstico e tratamento da doença, a mesma se reservou e não permitiu que alguns membros estivessem com ela em momentos pontuais, evitando assim, o sofrimento e sentimentos negativos:

“[...] eu assim, nunca deixei que eles (família), assim, ficassem amedrontado, tanto é que quando eu ia pra médica, se a médica perguntasse a um médico se o médico conhecia algum familiar meu, eu to com dez anos, ela vai dizer que não, que não conhece ninguém. Porque ‘num’ era porque eles ‘num’ queriam ir comigo, é porque foi opção minha. Porque eles assim, se você tá doente, quem tá perto de você fica doente também, você vai ficar mais doente ainda. Então assim, eu conheço meus familiares, e conheço como que eles iam ficar né. ouvindo tudo que tinha que ouvir. Então Deus me deu a graça de eu ouvir, e sempre passar pra eles que estava tudo muito

bem, pra que eles também ficassem bem, né... Que às vezes, qualquer coisa que eu assim, se eu fizesse qualquer coisa, eles diziam: - o que foi? Ta tudo bem? já vinha logo àquela preocupação Né...

... Eu já via que ficavam muito preocupados. E eu acho que todo mundo que tem um paciente doente. A pior coisa é um familiar, assim ficar pra baixo, ficar diferente, ficar aquela coisa

... Num tem que, ficar com aquela coisa toda, nervosismo, medo, por que ai desestabiliza o paciente.” Safira

Muitas mulheres percebem o câncer de mama como uma doença destruidora, como uma punição, um castigo, isso porque a doença envolve sentimentos difíceis de administrar, assim como, envolve o estigma social de morte (GOMES; VIEIRA, 2002)

Vieira, Lopes e Shimo (2007) relatam que existem fatores que podem ter relação com a manifestação do câncer de mama, dentre eles pode-se citar o histórico de relacionamentos difíceis; vivências de isolamento; vínculos fortes e significativos que foram quebrados; dificuldade ou incapacidade de demonstrar sentimentos.

Ao receber o diagnóstico de câncer de mama a mulher pode apresentar sentimentos de culpa ou por não ter realizado exercícios físicos, ou por não ter se observado mais, ou não ter cuidado melhor da sua alimentação e saúde, e também por ter vivido no meio de estresse (PEREIRA *et al.*, 2006).

Na narrativa de Jade podemos observar o sentimento de culpa em relação à doença:

“[...] a doença foram consequências de estresse, de perdas, de decepções, de apereios, dia- a- dia de correria, né, realmente porque nós tínhamos essas glândulas cancerígenas em nosso corpo né. E cabe a nós desenvolver e acho que eu tive algum processo em minha vida que eu desenvolvi né, desde minha infância, perda de pai, separação, sofrimento de minha mãe né. E eu sou de onze filhos, e eu sou a caçula e eu fui a única até hoje a ser diagnosticada dentro da família com câncer. E eu vejo que são essas coisas que nos deparamos, e eu por ter cuidado de muitas pessoas eu disse assim, –porque comigo? – quem era eu?” Jade

Atualmente, o diagnóstico de câncer de mama está sendo considerado como um fator gerador de frequentes efeitos devastadores na vida da mulher que o recebe. Isso se dá tanto pelo temor às desfigurações e mutilações quanto a outros fatores, promovendo perdas nas esferas sociais, materiais, e emocionais (SILVA, 2008).

Além dos sentimentos desencadeados na descoberta da doença, há também a sensação de perda da identidade, por seu corpo estar exposto a procedimentos invasivos,

como a mastectomia. Jade relata sobre o impacto da Mastectomia total em sua mama esquerda, vejamos:

“[...] Éu tive a supressa de ela me relatar que eu tinha que tirar a mama total, fazer a mastectomia, eu não estava preparada para esse diagnóstico, pra ouvir isso.” Jade

A realidade da mutilação pode ser percebida pela mulher como uma tempestade de sentimentos, o que pode causar perturbação e sentimentos psicológicos de ordem negativa (CAMARGO; SOUZA a, 2003).

O câncer de mama pode repercutir de forma intensa na dinâmica emocional das mulheres acometidas, principalmente, porque se trata de um evento com consequências bastante sérias, levando a mutilação de um ícone de grande expressão de seu papel de mãe, de intimidade, de sensualidade e sexualidade.

Observamos que Jade ao relatar sobre a sua mastectomia suspirou emocionada. Safira, também demonstrou impacto emocional significativo:

“[...] Eu acho assim, quando ela diz Jade, infelizmente eu to vendo que você leu, e você já sabe, mas eu tenho que dizer a você que você vai ter que tirar a mama e vai ser uma mastectomia, a mama toda, não vai ser quadrante nem nada. Poxa aquilo me veio um buraco assim na minha frente, eu só fiz chorar, sai chorando de lá.” Jade

Observa-se que Safira, mesmo com a reconstituição de sua mama após a mastectomia, apresentou impacto no aspecto emocional, afetando sua identidade feminina. Pois sua prótese, mesmo que colocada logo em seguida a retirada do seio, causou-lhe significativa repercussão na representatividade de seu corpo feminino.

*“[...] e o primeiro impacto quando eu vi a mama reconstituída, esse impacto foi forte também...
... Eu não sabia se eu ficasse sem a mama, o impacto ia ser o mesmo...
... Fiquei um tempo assim sem querer, passei, acho que uns dois ou três meses sem nem querer acreditar que aquele negócio não fazia parte do meu corpo. Aquele troço não era meu. Foi a única coisa da cirurgia que assim, que mexeu muito comigo foi a reconstituição da mama.” Safira*

Estigma e sofrimento vêm juntamente com o processo de adoecimento e reconstituição por câncer de mama, imprimindo nas mulheres a necessidade de rever

sua condição, aprender ainda mais sobre si, e adaptar-se a essa nova realidade. Para Bergamasco e Ângelo (2001) a conscientização da necessidade de aceitar essa nova condição: mulher acometida por um câncer de mama faz com que ela procure reorganizar os papéis decorrentes dessa experiência, assim, com o desejo de alcançar à cura, submetendo-se ao tratamento, desejando resolver aquilo que não pode evitar, de forma rápida e eficaz (BERGAMASCO; ANGELO, 2001).

Jade e Safira demonstram que a conscientização de ser uma mulher com câncer de mama, contribui para a busca do tratamento e alcance da cura. Em suspeitas iniciais, Safira foi informada que o “caroço” existente no seu seio seria uma displasia, o que fez com que a mesma não se importasse com a eventualidade e não procurasse maior suporte médico. Com o decorrer do tempo, os sinais característicos do câncer de mama tardio se mostraram evidentes, e fizeram com que ela procurasse com urgência outro médico:

“[...] Só que com o passar do tempo, aí a mama começou a se estourar, a supurar pelo mamilo né. Sujando minha roupa. Aí eu me apavorei realmente, aí nesse estágio eu já estava aperreada realmente. Aí fui pra o médico né. Chegou lá, o médico solicitou o exame de ultrassom de mama, mamografia, aí nesse período eu fiquei aperreada porque eu achava que seria um câncer, não tinha certeza, mas eu achava que seria...”

...aí vai começar um tratamento, aí chamou a enfermeira e disse assim: - Fabiana, olhe, eu quero que você marque pra Safira, deu o nome do oncologista, no caso seria o doutora E. ou Doutora D. você marque pra um desses dois e o tratamento dela é pra ontem, tem que começar ontem. -Quer dizer a coisa já tava meio grave quando ela disse isso, aí, ela conseguiu marcar. E eu soube o diagnostico na sexta e na quarta- feira da outra semana eu já estava fazendo a minha primeira quimioterapia.” Safira

No caso de Jade sua experiência como profissional da área da saúde (enfermeira) lhe possibilitou a identificação mais precisa da doença:

“[...] E a partir do momento eu já cismava que seria o CA, o câncer. E com isso foi que realmente me ajudou, pelo meu conhecimento, corri atrás né... porque a partir do momento que com essa doença, quando é descoberta, você ter a rapidez do diagnóstico e o tratamento é muito válido pra sua cura. Eu vejo dessa forma, e foi como eu fiz.” Jade

A incerteza em relação à qualidade de vida futura pode ser considerada como um fator que contribui para a busca da cura, uma vez que, esta experiência requer da mulher um aprendizado sobre o que deve fazer para manter-se sob controle do equilíbrio

emocional (CORBIN; STRAUSS, 1988). Através do relato de Jade foi possível compreender melhor, a interferência do diagnóstico tardio de câncer de mama na sua autopercepção.

“[...] se você se aceita daquela forma, as pessoas vão te aceitar mais facilmente, se você se rejeita você só vai encontrar outras pessoas que vão te rejeitar.” Jade

Podemos observar nesse primeiro momento que, a experiência de receber o diagnóstico de câncer de mama implica para a mulher uma adaptação à nova identidade, é representada por ajustamentos as novas condições que farão parte de sua vida após o diagnóstico. Dependendo do resultado da interpretação dessa experiência, alguns sentimentos serão desencadeados. O significado que essa mulher atribui à doença afeta profundamente a maneira como ela responderá as outras pessoas em relação a sua condição. Sendo assim, compreender como esse diagnóstico interfere nos papéis ocupacionais destas mulheres se faz necessário.

4.2 CATEGORIA II - OS PAPÉIS OCUPACIONAIS E O COTIDIANO DE MULHERES FRENTE AO DIAGNÓSTICO TARDIO DE CÂNCER DE MAMA

Através da análise das entrevistas à luz dos referenciais teóricos, foi possível compreender melhor a interferência do diagnóstico tardio de câncer de mama nos papéis ocupacionais dessas mulheres, sendo estes, em sua grande maioria, vinculados a papéis do gênero feminino. Assim constatamos nas narrativas das mulheres entrevistadas, algumas rupturas significativas e importantes dos papéis ocupacionais, sendo exemplo destes o papel de mãe; esposa; cuidadora; trabalhadora; entre outros. Contudo, estas mulheres podem vivenciar novos papéis ocupacionais.

Durante o tratamento do câncer de mama as mulheres vivenciam perdas físicas e financeiras, além de sentimentos adversos como: sentimento de perda, depressão, autoimagem prejudicada com diminuição da autoestima e da libido sexual, medo da morte, sendo necessárias constantes adaptações às mudanças físicas, psicológicas, sociais, familiares e emocionais ocorridas. (LAGO *et al.*, 2015)

Para Silva (2010) a mulher confronta-se com as “normas de gênero” as quais são papéis pré-determinados e impostos pela sociedade sempre que estão diante de

mudanças ocorridas em decorrência da doença. Estas normas indicam quais as funções e comportamentos devem ser assumidos em virtude do gênero.

De acordo com as falas de Jade e Safira, observamos que elas tendem a apresentar alterações em diversos papéis ocupacionais. Desta forma, para uma melhor compreensão destes papéis, buscamos criar subcategorias, a saber: subcategoria 1 - A mulher no papel de mãe; subcategoria 2 – A mulher no papel de esposa; subcategoria 3 - A mulher no papel de trabalhadora; e subcategoria 4- A mulher no papel de cuidadora.

4.2.1 SUBCATEGORIA I - A MULHER NO PAPEL DE MÃE

Acredita-se que a experiência ou o medo de vivenciar o câncer de mama estejam intimamente relacionados à maneira como a sociedade se desenvolve em relação à identidade de gênero, excedendo a simples questão de desempenho de papéis assumidos por mulheres, os quais são concebidos como inerentes ao ser feminino (SILVA, 2008).

Sendo assim, a interferência do câncer de mama no papel de mãe está estritamente relacionada ao significado e representação social que o seio tem em relação à maternidade. Socialmente, o seio adquiriu representações de nutrição física e psíquica proporcionada da mãe ao bebê, trocas simbólicas e afetivas, além do exercício de várias possibilidades de maternagem da mulher no decorrer da sua vida. Diante do exposto, é construído e enfatizado que este contato proporciona além do prazer pela alimentação e sustento, prazer pelo acolhimento. Logo, ter um ícone removido que tem ligação direta com estes fatores, pode significar para a mulher a impossibilidade de continuar sendo acolhedora, nutridora, e o sustento de seus entes queridos (SILVA, 2008). As falas de Jade nos mostram a sua preocupação no que se refere à amamentação, a partir do momento que foi informada que iria passar por uma mastectomia total.

“[...] pra quem está dando de mamar né, com filha de 4 meses, tem que interromper e além disso mexer com o símbolo sexual que eu acho que é da mulher sensível...” Jade

As representações de proteção, nutrição e acolhimento da mulher, conforme citada acima, não se refere apenas aos filhos (as) ainda bebê. Geralmente, os filhos, são os que mais sofrem e passam por momentos de angústia juntamente com elas,

simultaneamente, são as pessoas mais importantes e que têm implicações diretas no tratamento (CORBELLINI, 2001). O discurso de Jade demonstra preocupação na perspectiva de vida futura com e para seus filhos.

“[...] - O que tá acontecendo. Muitas perguntas vieram no momento, realmente veio, porque eu tava querendo conquistar algo melhor não só pra mim, mas pros meus filhos. A gente sempre pensa em dar algo melhor pro nossos filhos.” Jade

Ainda podemos inferir do texto citado por Corbellini (2001) que, ideologicamente, ser mãe não diz respeito apenas ao ato de gerar. Ainda que frágil pelo acometimento de uma doença, como o câncer de mama, essa relação permite que a mulher busque força para lutar pela sua cura. Pois sua saúde tem relação direta com o bem estar dos seus filhos. Jade cita sobre a sua satisfação em dar maior suporte aos seus filhos e acrescenta que vê esta relação a partir da doença de forma positiva. Pois, depois do adoecimento e com sua recuperação, ela se permitiu disponibilizar a maior parte do seu tempo ao que tem maior significado em sua vida, seus filhos.

*“[...] Eu como mãe procurei apoio nos meus filhos né, pelos meus filhos. Hoje eu me considero viva né, pela força de ter que dar caminhada a tarefa de mãe, foi onde eu procure força...
... Eu assim, me sinto mais satisfeita com o papel que eu desempenho hoje do que quando eu não tinha descoberto a doença, antes da doença que eu considerava sadia. Por que eu deixei assim, meu lado que eu amo né, como cuidadora, como mãe né, o primeiro filho eu fui muito ausente e hoje eu vejo que eu sou mais presente com minha segunda filha né. E consigo hoje dar aos dois, o que eu não dei quando era sadia. E me deixa muito preenchida esse lado de mãe de tá presente, de tá participativa né nas atividades dele né? [...] Me sinto realizada hoje.” Jade*

Observamos que as escolhas realizadas por Jade a partir do seu adoecimento podem resultar em mudanças e transformações nas relações estabelecidas com seus filhos, inclusive no seu modo de pensar, agir e de ser. Isso contribui para a construção e reconstrução da sua identidade e papéis ocupacionais nos diversos contextos, sendo de fundamental importância sua análise e compreensão.

4.2.2 SUBCATEGORIA II - A MULHER NO PAPEL DE ESPOSA

A mama é a parte do corpo que tem grande significado em papéis como o de esposa, uma vez que ela acumula funções estéticas e eróticas (feminilidade). Ao se deparar com este tipo de câncer, a mulher pode apresentar pensamentos como medo, angústia, culpa, choque, ansiedade e outros. Esta mulher tem medo de ser rejeitada pelo seu parceiro e pela sociedade (PEREIRA *et al.*, 2006; REGIS; SIMÕES, 2005).

As narrativas de Jade demonstram o quanto o câncer de mama e a mastectomia promoveram interferências no seu papel como esposa e em sua feminilidade:

“[...] Num vou dizer que ele ficou do meu lado, mas eu tive muito conhecimento do que ele pensava né. Ele almejava a minha morte né, assim, o lado sexual mudou um pouco. É se ele já procurava uma pessoa lá fora, aí aumentou mais ainda.” Jade

De acordo com Vieira, Lopes e Shimo (2007) o seio feminino é símbolo de fertilidade e saúde durante todas as etapas da sua vida, e está relacionado às questões da feminilidade. Ele é percebido como alvo de desejo e satisfação sexual. Estes autores referem que, doenças localizadas nesta parte do corpo, podem destruir as possibilidades de simbolização da mulher enquanto ser feminino, influenciando na sua identidade e na sua capacidade de se sentir sensual.

“[...] Num vou dizer a você que a gente quando se acha como mulher satisfatória assim na parte íntima, você se sente um pouco também realizada, feliz, eu ainda to aqui, to viva. É realmente isso, felizmente na nossa cabeça como mulher, é o lado sexual isso também ajuda muito. Quando tá positivo, quando você tem alguém que te respeita, que tá do seu lado, dar amor mesmo você não tendo uma mama, aliás, tendo as duas.” Jade

Os significados da mama na vida da mulher devem ser levados em consideração. Quintana *et al.*, (1999), relatam que a mulher ao receber a notícia que deverá retirar a “mama”, entende a comunicação de que irá “perder o seio”, local do corpo de privilégios relacionados a alguns papéis que representam culturalmente a feminilidade, sensualidade e sexualidade. Podemos então dizer que, o câncer de mama é uma ameaça a identidade feminina, e, é importante entender esta mulher nesta teia de significados.

Através da fala de Jade, evidenciamos as consequências do câncer de mama na aceitação desta nova imagem corporal, após a retirada de sua mama, símbolo de representação sexual feminino:

“[...] Mesmo com a cura, mas existe a sequela né, a aceitação, da parte até sexual que atrapalha um pouco, como se diz assim: Deus restaura a tua vida né, num quer dizer que ele vai me dar um novo peito, mas que ele me bota pra vê dessa forma.” Jade

A lida com o comprometimento de um órgão com tanta representatividade de gênero se constitui como um desafio para a mulher. A melhor compreensão de como ela vivencia essa experiência, é fundamental para seu tratamento.

4.2.3 SUBCATEGORIA III - A MULHER NO PAPEL DE TRABALHADORA

A mulher passa por sentimentos de inferioridade e impotência, o que pode desencadear reações psíquicas relacionadas a padrões de comportamento, conflitos emocionais, e restrição na participação ativa do seu tratamento. Além destes fatores, passa pela dificuldade de enfrentamento da doença e pela impossibilidade de continuar exercendo alguns papéis, neste caso o de trabalhadora (SILVA; ALBUQUERQUE, 2010).

Jade nos revela em seu discurso a sua ruptura com as atividades laborais a partir da doença:

“[...] Realmente, eu hoje estou afastada da minha profissão né. Tentei voltar a minha profissão, mas como eu trabalho num setor muito estressante que é o CTI. É eu trabalhei 22 anos nessa área e eu tentei voltar, mas não foi aconselhável perante os médicos voltar pro mesmo setor, aí eu tentei voltar pra outro setor dentro mesmo da área hospitalar. E nessa volta, com 15 dias eu tive outros problemas que me deixaram deprimida. A depressão realmente entrou na minha vida, que eu ‘num’ vou dizer a você, fez, fez parte né.” Jade

Segundo Goffman (1988), mulheres mastectomizadas, sentem a necessidade de desempenhar novos papéis a partir das limitações impostas pela intervenção cirúrgica. Sendo assim, o câncer de mama também pode ser interpretado como um sofrimento moral, pois a vivencia do diagnóstico de câncer de mama gera fragilidade para a mulher que o recebe. Então, os sofrimentos psíquicos, moral e físico podem impulsionar a

mulher a desempenhar outras atividades laborais, abandonando o anteriormente exercido, ou mesmo adaptando seu contexto de trabalho.

A mulher sente prejuízo quanto ao seu trabalho dependendo ou não da relação que este tenha com o seio, pois com o tratamento pela mastectomia e a excisão dos nódulos linfáticos adjacentes, seu corpo tende a apresentar limitações, no que se refere ao físico, como a força e a amplitude de movimento dos membros superiores do lado envolvido, mastectomizado (BARAÚNA *et al.*, 2004).

No caso de Jade, observamos que ela deixou de exercer a função de enfermeira intensivista por limitações físicas, que segundo ela, eram decorrentes da doença e do processo cirúrgico (mastectomia).

“[...] eu estava em uma sala de frente a uma sala de pacientes terminais, isso pra mim não era bom, e eu achava que em vez de ajudar eu iria atrapalhar. Porque você perde a força! você socorrer um paciente, colocar nos seus braços, levantar os braços para colocar um equipo, isso e aquilo, levar. Realmente me limita. Porque assim, a retirada da mama deixa um pouco você limitada em determinadas profissões. Se hoje eu fosse uma escriturária, uma arquivista, eu acho que estaria de volta em minha profissão, mas como enfermeira intensivista eu ‘num’ voltei, fui afastada por tempo indeterminado.” Jade

A fala de Jade vai ao encontro ao que Lago *et al.*, (2015) citam em seu estudo com mulheres mastectomizadas, onde elas, após cirurgia reparadora, sofrem alterações na rotina e na atividade laboral, as quais abandonam ou diminuem suas atividades, em decorrência das limitações da mastectomia como, por exemplo, não poder carregar peso e fazer trabalho com demanda de força por sentirem dor, necessitando a readaptar-se a nova condição imposta.

Além do papel de trabalhadora, também, vale destacar, o de cuidadora, que por sua vez é de grande importância, principalmente, no que se refere a questões de gênero. É evidente em nossa sociedade a relação da mulher com a referência de cuidado. Sendo indispensável uma análise mais aprofundada de possíveis sequelas em decorrência da fragilidade de realização desse papel.

4.2.4 SUBCATEGORIA IV - A MULHER NO PAPEL DE CUIDADORA

A mulher e sua família ao receber o diagnóstico de câncer, passam por experiências que nunca vivenciaram anteriormente, conseqüentemente, ocorrem mudanças em vários aspectos, entre eles, a função de cuidar. As transformações ocorridas no papel da mulher na sociedade no decorrer dos anos suscitam o surgimento de novas práticas no seio familiar, uma vez que, a mulher ainda continua sendo a principal responsável pelo cuidado com a família. Sendo assim, também é percebida por todos da família, como detentora da responsabilidade e do saber sobre o cuidado (SALCI; MARCON, 2008).

Sabe-se que na relação entre a mulher e seus familiares um dos principais papéis que ela exerce de forma evidente é o de cuidadora. No discurso de Safira fica evidente o cuidado dela com os seus familiares, quando ela não aceita que a família experiencie a confirmação do diagnóstico e tratamento de uma doença com tantos estigmas. Através dos seus relatos, podemos observar que o cuidado com a família não se limita aos filhos (gerados ou adotivos), ou esposo, ele se refere a outros membros como os sobrinhos.

“[...] Como mãe não, eu não tive filho, tive sobrinho, mas que cuidei como se fosse mãe. E eu me sentia bem, realmente gostava dele, de tudo que eu fazia sempre.” Safira

Segundo Salci e Marcon (2008), o ato de cuidar é desenvolvido pelas mulheres nos âmbitos físico, emocional e psicossocial, mesmo que seja inconsciente a magnitude deste cuidar. A ação cuidadora também envolve dificuldades nas atividades básicas de manutenção da vida. E isso pode ser acentuado sempre que a mulher se encontra em um momento de maior fragilidade.

Quando a mulher é acometida pelo câncer de mama, em algum estágio da doença, ela pode se deparar com alterações em seus papéis, em especial, o de cuidadora, situação essa, que pode se inverter, ao ponto dela ser a pessoa cuidada. Os relatos de Jade permitem identificar que, antes de descobrir o câncer, ela estava engajada no cuidado com os outros e com o advento da doença, ela passou a ser cuidada.

“[...] Aquela doença, você tem que ser humilde pra aceitar, você ser cuidado por outra pessoa mesmo. Você saber que tá ali andando, resolvendo os seus problemas, sentindo, subindo, dirigindo, tudo, tudo, tudo de uma hora pra outra você para tudo aquilo e vê pessoas. Você deitada meses em cima de uma cama, as pessoas te lavando, te levando pro banheiro, né, e você tem que ser humilde pra aceitar isso...

... Eu sei que tinha dois filhos e graças a Deus que tinha pessoas pra me ajudar, porque a gente quando descobre o câncer a gente ‘perde as nossas pernas’. A gente precisa de alguém pra caminhar junto com nós. Imagina eu, que tinha eu ainda ‘pras’ pessoas cuidar e uma filha com 4 meses. Como é que ficaria essa minha cabeça. E eu tive pessoas que cuidassem da minha filha e cuidassem de mim. Essas pessoas foram muito boas comigo. E “graças a Deus cuidaram de minha vida e eu fui atrás da minha cura e to aqui pra cuidar dela.” Jade

Embora os papéis prescritos para a atuação da mulher dentro da família estejam sendo modificados, observa-se que tal fato se refere mais a uma ampliação de papéis assumidos pela mulher, do que, uma mudança propriamente dita. Uma vez que ela vem assumindo novos papéis, ela não deixou de desempenhar várias funções dentro de casa, as quais são tidas como uma garantia do bom funcionamento e existência da família (MARCON; ELSSEN, 2006).

Portanto, pode-se observar que o papel destas mulheres pesquisadas enquanto cuidadora, ainda continua sendo assumido mesmo quando adoecem, mas são modificados em determinados momentos, em que elas saem de seu papel de cuidadora para serem cuidadas, mas ao se recuperarem elas o retomou.

4.3 CATEGORIA III - MUDANÇAS NO COTIDIANO APÓS DIAGNÓSTICO TARDIO

É evidente que o diagnóstico do câncer de mama provoca mudanças na vida da mulher que o recebe, alterando seu cotidiano, e as atividades nele previamente estabelecidas. Ela passa a ter como principais atividades a realizações de exames, consultas e outros atributos referentes ao seu tratamento. Jade comenta que com o diagnóstico da doença, seu dia a dia passa a ter uma jornada na busca de formas de tratamento contra a doença:

“[...] Meu dia- a- dia, eu sabia que meu tempo era pouco, pra procura de exame, procura de novo diagnóstico né, o que deveria ser feito. O que é que eu tinha que fazer, eu tava disposta o que me ensinasse a, desde medicina hospitalar, medicina de plantas. Eu, eu fui atrás, eu procurei, eu tomei. E, eu, disse-se assim: tome isso, tome aquilo, eu tava buscando.” Jade

O recebimento do diagnóstico pode mudar a mulher de uma posição ativa para passiva. Por esse e outros motivos, é importante que a mulher, assim como, seus familiares sejam colocados como agentes ativos de todos os processos (NASCIMENTO, 1997). Através do relato de Jade, fica evidente que ela exerce um papel ativo no seu tratamento. Com o diagnóstico ela passa a juntar seus esforços em prol da sua cura, sendo assim, as atividades que ela realiza em seu cotidiano tem estreita relação com esse objetivo, observamos que Jade é a principal agente na busca da sua cura:

“[...] Eu acho que durante três anos desde o diagnostico até uma liberação de um médico eu, minha visão era ir atrás da cura, eu vivi em prol a minha cura.” É, eu tenho a dizer assim, o dia- a- dia da pessoa com o diagnóstico do câncer você só tem uma visão, né, que a minha mesmo visão na época quando eu descobri é buscar o tratamento a cura né. Escutar tudo que estavam me pedindo pra fazer, eu fazia. Nunca desanimar e nunca dizer não até pra uma retirada da mama. Eu, eu, num questioneei que eu ‘num’ iria é tirar, eu via a visão de que eu tinha de correr.” Jade

Excepcionalmente, algumas mulheres passam pela experiência de ter câncer de mama e retornam as suas atividades da mesma forma que anteriormente. O câncer de mama pode deixar sequelas, uma vez que, também acontecem mudanças no seu cotidiano. A autoimagem já não é mais a mesma e a forma como sentem, interpretam e entendem o mundo também pode ter mudado (DUARTE; ANDRADE, 2003).

É importante que as mudanças que possam ocorrer na rotina da mulher, também possam ser incorporadas pelos membros da família, assim como, a disponibilidade de oferecer afeto, pois assim, contribuirão para que ela se sinta acolhida e compreendida. (BIFFI; MAMEDE, 2004).

Na fala de Safira podemos observar que repetidamente ela relata que não teve alterações significativas em seu cotidiano. Podemos atribuir a esse fato, o tipo de interferência e flexibilidade da família para com ela, o apoio oferecido, embora, ela tenha dispensado.

“[...] Não mudou nada, por incrível que pareça, não mudou nada, ao contrário melhorou mais ainda. Não mudou nada pra mim, assim tipo, assim o povo queria que eu tivesse ficado diferente tipo: eu sou uma pessoa que gosto muito de andar, eu sempre fui de gostar muito de andar, resolver as coisas.” Safira

Existe a possibilidade de alteração da dinâmica familiar, em decorrência da influência do sentimento de ameaça que a mulher pode apresentar e do sentimento de medo que pode integrar seu cotidiano (VIEIRA; LOPES; SHIMO, 2007). Evidencia-se que a disponibilidade e a atenção quanto aos cuidados com o tratamento que a família de Safira disponibilizou, foi um fator positivo na sua recuperação. Pois, embora Safira tenha dispensado maiores cuidados da família, ela sabia que poderia contar a qualquer momento com o apoio.

“[...] Então, a primeira vez que eu precisei sair de casa, disseram: -e tu vai sair sozinha de casa, - digo vou. Porque não. - Não, nada não. Minha vida ta normal, por que se hoje eu dependesse de uma pessoa pra sair de casa, caso isso acontecer aí eu vou começar a depender das pessoas. Um dia se realmente eu precisar de alguém pra sair, eu chamo ‘o fulano to precisando de sair com alguém’, mas hoje to precisando, to normal ‘num to’ precisando de nada, então eu tenho que continuar minha vida normal, eu não tenho que depender de ninguém.” Safira

Os diagnósticos e o tratamento podem causar importantes consequências na vida dessas mulheres. Podemos citar como exemplo a dificuldade de retomar a sua vida pessoal e também social (DUARTE; ANDRADE, 2003).

4.4 CATEGORIA IV - IDENTIFICAÇÃO DAS REDES DE APOIO UTILIZADAS PELOS SUJEITOS

Por isso, as redes de apoio são elementos importantes desde a suspeita da doença. Quando a mulher se sente acolhida os sentimentos negativos que possivelmente vêm à tona, podem não aparecer, ou ainda serem minimizados. Além de que tendo um suporte, principalmente, emocional e psicológico, a mulher passa por um processo de adoecimento com mais equilíbrio.

Redes de apoio são elementos fundamentais com os quais a mulher com câncer de mama pode contar. A análise e os sentimentos desencadeados a partir das redes de apoio merecem destaque, uma vez que, a presença ou a ausência desta, pode influenciar na resposta que a mulher dará diante da confirmação do seu diagnóstico e ao seu tratamento. Dias *et al.*, (2007, p. 689) definem rede de apoio como “*um conjunto de*

ligações específicas entre pessoas, com a propriedade adicional dos laços que são usados para interpretar o comportamento da pessoa envolvida.”

Para uma maior visibilidade e compreensão desta categoria, criamos subcategorias, que são elas: subcategoria 1 – Apoio Espiritual; subcategoria 2 – Apoio Familiar; subcategoria 3 – Apoio de Amigos; subcategoria 4 – Apoio de Profissionais da Saúde; Subcategoria 5 – Apoio de seus Pares. Esta última subcategoria se refere a outras mulheres com câncer de mama que os sujeitos pesquisado conheceram no meio do percurso de seu tratamento.

4.4.1 SUBCATEGORIA I – APOIO ESPIRITUAL/RELIGIOSO

Desde a fase do diagnóstico da doença e no percurso do tratamento, formam-se redes do apoio. O apoio espiritual/religioso é significativo e contribui para que a mulher com câncer de mama se sinta mais segura e capacitada para lidar com as futuras circunstâncias, produto da doença e seu tratamento, colaborando assim, para a minimização dos sentimentos negativos como: ansiedade, medo, desamparo e outros. A religiosidade se conecta com emoções positivas por ter importância especial para pessoas atendidas em contextos médicos, os quais o envolvimento religioso, pode influenciar o bem-estar, a satisfação com a vida, e a satisfação com o atendimento médico pela melhora da capacidade de enfrentamento da doença física. O autor cita ainda que, a religiosidade é avaliada em alguns estudos com base na crença em Deus e como suporte desde o diagnóstico do câncer, estando, as crenças religiosas, relacionadas a um melhor enfrentamento e à melhor qualidade de vida nas pessoas acometidas (KOENIG, 2012).

Observamos no discurso de Safira a sua crença em Deus como fonte de apoio significativo:

“[...] Primeiramente, Deus. Deus foi fundamental na minha vida, senti a presença de Deus na minha vida, realmente senti ele perto de mim, que ele estava cuidando de mim foi fundamental. Depois realmente eu vi a presença da minha família e assim descobri que eu tinha amigos.” Safira

Jade relata sobre a contribuição espiritual que sua rede de apoio lhe transmite.

*“[...] E pra mim é, foi realmente assim, eu sei que vou passar pelo tratamento, tenho pedir força e, agarrar né onde eu realmente tenho mais perseverança, que é na fé em Deus. E foi a isso que eu recorri...
... Eu tive um apoio da família né, e preenchi mais ainda o apoio na fé né, encontrei pessoas que disseram que oraram por mim, pela minha cura e hoje, eu só tenho a agradecer a Deus por ter colocado essas pessoas que oraram por mim né.” Jade*

A transmissão de fé e esperança é notada através do cuidado, o que contribui para o ensino e aprendizado interpessoal, proporciona um ambiente que serve de apoio, e auxilio na satisfação de necessidades humanas tornando possível expressão espiritual (POTTER; PERRY, 2005).

Diante do exposto fica evidente que essa transferência de esperança e sentimentos positivos contribui positivamente no tratamento e equilíbrio psicológico e emocional. E o apoio de cada grupo social, os quais, a mulher estará inserida, contribui de alguma forma com essa transmissão.

4.4.2 SUBCATEGORIA II – APOIO FAMILIAR

É importante que sempre seja mantido contato afetivo/terapêutico com seus familiares, e que esta relação englobe conversas com temas relevantes como a sexualidade, a maternidade, a reconstituição mamária e o retorno ao convívio social (PEREIRA; SILVA; SILVA, 2009)

Durante todo o processo da doença o suporte social tem grande significado para a mulher com câncer de mama, uma vez que, ela se vê ajudada para que não desista. Podemos entender como uma ajuda para que a mulher se sinta fortalecida e não desista de resolver este problema, a pressão da família, amigos, e familiares para que a mulher não perca tempo (BERGAMASCO; ANGELO, 2001).

A família também foi considerada pela mulher como apoio para não desistir sempre que recebiam por estes, palavras de ajuda física e emocional, de encorajamento, sempre que eles participavam de forma efetiva nas decisões e questões relacionadas ao tratamento (BERGAMASCO; ANGELO, 2001). Tanto Jade quanto Safira relataram o

apoio que suas famílias lhes forneceram. Jade faz menção a esse apoio como sendo sua principal ajuda:

“[...] Primeiro. Antes de tudo existe uma escadinha né, primeiramente você vê o apoio né, partir do momento familiar quando você é diagnosticada, quando você está pra diagnosticar. A sua família, ela lhe abraça né, está com você para o que der e vier, o resultado, isso e aquilo.” Jade

E em relação a isso, também podemos observar que as preocupações da família de Safira com o seu tratamento colaboraram para que ela se tornasse cada vez mais ativa no seu cuidado:

*“[...] Que às vezes qualquer coisa que eu assim, se eu fizesse qualquer coisa, o que foi? Tá tudo bem, já vinha logo àquela preocupação, né. Eu já vi que ficavam muito preocupados...
...Não. Eu digo. Quando eu fui me operar eu disse logo olhe, eu não queria não que ninguém fosse não. Porque, pode ir até depois, mas na hora que eu for eu não queria não por causa disso. Aí tanto é. Mas tem a esposa do meu sobrinho, não, você não, só não, você num vai não, só não. Aí insistiu e foi comigo. Porque essa também, essa é durona, ‘num tá’ pra ser mole não. Aí essa foi comigo. Essa também quando fui receber o diagnóstico eu digo eu vou só, aí ela: - Não vai não, aí foi comigo.” Safira*

Wolff (1996) destaca que a família foi identificada como elemento relevante durante a experiência da doença. Para a mulher mastectomizada, ela pôde ser considerada como uma importante rede de apoio, antes, durante e depois da intervenção cirúrgica. Relatos de Safira demonstram a interferência da família em todo o processo da doença, principalmente, na tomada de decisões importantes como a retirada da mama. Reafirmando o que comenta o autor acima, observamos no relato de Safira o apoio da família, antes mesmo da confirmação do diagnóstico:

*“[...] Então essa demora me deixava muito aflita. Aí foi quando minha família resolveu que eu iria fazer particular, aí eu fui fazer realmente o particular...
...A questão da reconstituição. Essa aí, a reconstituição foi uma coisa assim, que mexeu comigo...
... Então eu tive dois dias pra decidir, se eu queria ou não queria reconstituir a mama. Eu não tive tempo de pensar se eu queria ou não queria. E eu fiz a reconstituição, porque foi todo mundo assim: faz, faz e eu me deixei me levar...
... Eu tive assim, uma rede muito forte, eu tive Deus, minha família e meus amigos ...” Safira*

É notória a interferência direta da família em todos os estágios da doença. E indiscutivelmente, a família como rede de apoio é um elemento essencial na compreensão de respostas dadas pela mulher acometida, sempre que tem de tomar decisões importantes pra sua cura. Além da família os amigos também foram bastante citados, nos permitindo entender melhor a contribuição destes no percurso do tratamento.

4.4.3 SUBCATEGORIA III – APOIO DE AMIGOS

A negação pode surgir no momento em que a mulher com câncer de mama tem receio de enfrentar esta nova etapa de vida. Inicialmente, podemos considerar que a negação, tem relação direta com a dificuldade de enfrentamento do preconceito e luta pela cura. Esta é uma forma de defesa que a mulher encontra no instante que ela se depara com uma situação adversa, no sentido (ainda que subjetivo) de anular suas angústias e os sintomas negativos (PEREIRA; SILVA; SILVA, 2009).

Jade sentiu-se vítima de preconceitos em decorrência da doença e relata esse fato como um fator negativo. Contudo, ela declara que ao tempo que isso acontece também existem amigos que oferecem seus ombros, dão palavras de apoio e força para que ela não desista do seu objetivo. Isso é significativo pra ela, contribuindo pra que ela se mantenha firme nos seus enfrentamentos:

“[...] Não nada. Eu acho assim. Eu fui, sempre tive palavras né, né assim, preconceito que realmente deveriam existir né. Assim, existe infelizmente. Você ainda se depara com pessoas que quando você diz a palavra câncer, você acha que está falando de uma doença contagiosa e tem que parar com isso. Mas olho pela porcentagem maior que quando eu disse, falaram ‘pode contar comigo’. Escutei muitas pessoas que disseram ‘você vai passar por isso’. Escutei muitas outras pessoas amigas que me deram essa palavra.”

Jade

A mulher sente-se prejudicada, não apenas no que se refere ao seu físico, mas também ao seu convívio social. Então, em se tratando da relação da mulher com seus amigos, é importante e válido para o maior bem estar dela, principalmente durante o tratamento, a certeza de que ela pode contar com estes como redes de apoio. Isso vai

contribuir para que a mulher se fortaleça e enfrente de forma mais fácil a doença (DUARTE; ANDRADE, 2003).

Através da fala abaixo de Safira, inferem-se a surpresa da mesma ao saber que pessoas que ela achava que não se importavam com ela estavam interessadas em lhe dar suporte, reconhecendo essas pessoas com sendo seus amigos (as) e ainda relatando que isso mudou em relação a sua percepção passada. Também se pode deduzir que esse fato foi importante no seu tratamento a partir do momento que ela relata que “– teve uma rede de apoio muito forte... eu tive amigos”.

“[...] Porque eu realmente descobri que eu tinha amigos, durante o meu tratamento. Pessoas que eu achava que nem se incomodavam comigo de repente eu vi que se preocupava comigo. Eu tive assim uma rede muito forte, eu tive Deus, minha família e meus amigos. Eu tive pessoas também.”

Safira

A rede de apoio é parte fundamental em todo o processo de enfrentamento do câncer de mama. Ele envolve, ou deve envolver respostas às dúvidas, a compreensão, o ouvir, o relacionamento com o outro, além da empatia, que é a capacidade de se colocar no lugar do outro (MOTA; MARTINS; VÉRAS, 2006). Os amigos podem ser considerados como elemento de grande contribuição no tratamento do câncer de mama, fazendo parte da rede de apoio. Podemos observar que estes contribuem em determinadas questões, de diferentes maneiras com palavras positivas, como acompanhante, com o cuidado físico e ajuda em afazeres domésticos.

4.4.4 SUBCATEGORIA IV – APOIO DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE

Os profissionais de saúde podem ser considerados elementos importantes no enfrentamento da doença, sempre que informam sobre a doença e seu provável percurso, assim como, quando servem de conforto e encorajamento para a mulher (BERGAMASCO; ANGELO, 2001). Sendo assim, também os consideramos inseridos na rede de apoio.

Contudo, nem sempre o profissional de saúde percebe o paciente como sujeito sensível e com expectativas sobre seu diagnóstico e tratamento, o que serviria de apoio, e contribuiria de forma positiva na busca pela cura. Diante do discurso de Jade,

observamos que esta rede de apoio não foi positiva, percebemos o impacto que provocou a forma como foi informado o seu diagnóstico, prognóstico e tratamento (retirada da mama), produzindo respostas psicoemocionais e comportamentais negativas.

*“[...] Ai a partir do momento que eu levei pra ela (médica), pra ela vê o diagnóstico que realmente era o câncer. É eu tive a supressa de ela me relatar que eu tinha que tirar a mama total, fazer a mastectomia, eu não estava preparada para esse diagnóstico pra ouvi isso...
... Quando ela diz Jade infelizmente eu to vendo que você leu, e você já sabe, mas eu tenho que dizer a você, que você vai ter que tirar a mama. Poxa “aquilo me veio um buraco assim na minha frente.” Jade*

Com Safira observamos que foi diferente no que se refere à confirmação do diagnóstico e tratamento. A atenção que a médica disponibilizou no seu caso não lhe causou tanto impacto. Podemos considerar que estes elementos puderam contribuir para que ela ficasse confiante no rumo que seu tratamento tomaria e o necessário a ser feito.

*“[...] aí quando eu fui ela disse Safira agente tem o resultado, deu positivo, e agora agente já tem o que tratar, a gente já sabe o que tratar. aí pronto, (e.e.e.e) aí vai começar um tratamento, aí chamou a enfermeira e disse assim: Fabiana olhe eu quero que você marque pra Ana, pra, deu o nome do oncologista, no caso seria o doutora E. ou Doutora D, você marque pra um desses dois e o tratamento dela é pra ontem, tem que começar ontem...
... Mas, no dia que eu, a médica chegou pra mim e disse: Ana hoje você deu positivo e agente tem que tratar. Não, não ‘num’ tive assim nem um abalo. Nada não.” Safira*

A falta de uma visão ampla e individualizada sobre a pessoa, sobre sua família e o ambiente por parte de alguns profissionais da saúde pode criar em muitas mulheres sentimentos negativos como, despersonalização e desilusão. A abordagem holística pode receber destaque em relação a isto, uma vez que, ela (no que se refere à saúde) reconecta a tão separada abordagem mente e corpo. O fornecimento de cuidados a saúde deve compreender e considerar a relação entre a saúde física, mental e emocional (SMELTZER; BARE, 2002).

Comumente mulheres se sentem melhores quando os profissionais de saúde envolvidos no seu tratamento fazem perguntas que não são relacionadas apenas ao seu estado físico, mas que também tenham relação com suas vivências emocionais (DETMAR *et al.*, 2000). Estas ações têm a potência de reduzir o estresse e a ansiedade,

além de contribuir de forma positiva para o enfrentamento da doença, para a autoestima da mulher e adesão ao tratamento e facilitar o entendimento acerca das etapas do tratamento (RIQUELME; SEPÚLVEDA; VARGAS, 2006).

É notório que, quando o profissional de saúde se preocupa não apenas com um tratamento mais reducionista, mas, trata do caso de forma holística, levando em consideração todos os contextos em que essa mulher está inserida, por mais que o tratamento seja “pesado”, ele se torna mais “suave”. Pois a relação que é percebida pelas mulheres com os profissionais não é hierárquica e sim horizontal, o que permite trocas de informações que vão além do adoecimento físico, englobando o apoio emocional.

“[...] E dia 15 de janeiro né, eu dei entrada, encontrei realmente anjos dentro do Laureano. Não é só por minha prima trabalhar no banco de sangue, mas eu tive anjos também. E dei de cara com essa médica que abraçou a minha causa né.” Jade

Para a mulher é bastante importante que exista a participação de um profissional da área da saúde que compreenda o significado que o diagnóstico de câncer de mama tardio tem na sua vida, entendendo as alterações que essa informação vai ocasionar no seu cotidiano (REGIS; SIMÕES, 2005).

Através da fala de Jade pode-se observar que o médico citado não se utiliza de termos técnicos para se tratar da reconstrução mamária, ele fala com respaldo na espiritualidade, procurando amenizar o impacto da mastectomia.

“[...] não tenho vergonha de expor a minha mama né. Até como se diz o cirurgião plástico, diz assim: poxa, a cirurgia do seu seio foi perfeita Jade. Mas porque foi feita por Deus, pelas mãos de Deus. Ele restaurou dessa forma.” Jade

É necessária a consciência por parte dos profissionais da área da saúde que o mero saber técnico não é suficiente, mas também ter uma visão holística da mulher, ou seja, é preciso que os aspectos relacionados à mente e o corpo sejam observados como um todo (CAMARGO; SOUZA b, 2003; FREIRE; MASSOLI, 2006).

Jade comenta sobre a ajuda que recebeu em seu tratamento em um determinado serviço, e demonstra a satisfação pelo apoio que lhe foi disponibilizado por estes profissionais.

“[...] Tive pessoas que eu nunca conheci, eu nunca tinha visto né, que me apoiaram, que me deram força, abriram as portas né. Anjos dentro do Laureano, profissionais desde a internação até a cirurgia, a alta e o tratamento né, eu encontrei muitos amigos.” Jade

Cabe a cada profissional estar preparado e sensibilizado para reconhecer os obstáculos que esta mulher enfrenta, para que assim busque estratégias de enfrentamento para esta realidade (PEREIRA *et al.*, 2006).

4.4.5 SUBCATEGORIA V – APOIO POR SEUS PARES (MULHERES COM CÂNCER DE MAMA)

Nesta subcategoria chamamos de “pares” outras mulheres acometidas de câncer de mama que as entrevistadas conheceram no percurso de seu tratamento.

Pode-se observar na literatura que a mulher atribui certo significado ao câncer de mama sempre que se encontra com mulheres que também vivem ou vivenciaram a mesma experiência, neste caso, o recebimento e enfrentamento do câncer de mama tardio. Nesse sentido passar a sua experiência à frente e dar ânimo a outras mulheres que vivencia a mesma situação, pode ser reconhecido como uma forma dela mesma vencer cada etapa (BERGAMASCO; ANGELO, 2001). Jade expõe a satisfação por encontrar mulheres que também passaram a mesma experiência que ela e, que hoje, são amigas. Ela demonstra nessa relação sentimentos de empatia, identificação e apoio.

“[...] Fiz amizades com mesmas mulheres do mesmo problema. Conheci irmãs né, porque todos nós somos irmãos em Cristo né, e eu conheci, tive conhecimento ampliei o meu campo de amizade.” Jade

Considerando estas mulheres como membros de um grupo, podemos levar em consideração que este é um elemento importante no enfrentamento da doença, pois ele permite a convivência da mulher com seus pares, ou seja, outras mulheres que também receberam diagnóstico de câncer de mama. Essa situação propicia discussão de aspectos

emocionais, físicos e sociais e troca de experiências. Além de sanarem suas dúvidas, adquirirem conhecimento pelos integrantes do grupo e pelos profissionais que também fazem parte do grupo (PEREIRA; SILVA; SILVA, 2009).

Relatos de Jade expõem a situação em que ela, após a recuperação da doença e em especial da mastectomia, mostra sua mama sem receios em palestras e grupos de que participa com o objetivo de servir de exemplo a outras mulheres que estão passando pela experiência que ela já vivenciou.

“[...] Eu mostro a minha mama que foi recuperada, pras mulheres que tão então em dúvida de tirar, a mama, tá entendendo. O que eu exponho.” Jade

Jade e Safira fazem parte de um grupo de mulheres com câncer desenvolvido por uma ONG. A vivência no grupo proporciona a elas, trocas de experiências de vida, maior análise sobre qual a realidade que pode estar verdadeiramente implícita e explicitamente relacionada ao câncer de mama.

Podemos dizer que em especial para mulheres que já vivenciaram todo o processo da doença, e para as que estão em fase de tratamento esse diálogo pode servir de ânimo e reforço nas questões psicoemocionais. As redes de apoio são de extrema importância no tratamento do câncer de mama, uma vez que, elas contribuem para que a mulher se torne mais forte, possa elevar a sua autoestima, enfrente de forma mais positiva a doença e também seja ajudada a não desistir.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O número de óbitos de mulheres com câncer de mama tem aumentado a cada ano. Ele é uma doença que provoca mudanças e afecções na vida das pessoas e em seu entorno, promovendo alterações no cotidiano e nos papéis ocupacionais e é constituído de estigmas, sofrimento e dor.

Logo, conviver com uma doença estigmatizante, sentimentos negativos e por vezes, preconceitos, significou para essas mulheres o enfrentamento de incertezas, medos e sofrimentos. Podemos dizer que, o sofrimento psicológico que a mulher passa com o adoecimento e a possível submissão a um tratamento invasivo e com sequelas severas, vão além de um sofrimento causado apenas pela doença. Há também os significados que socialmente são atribuídos ao câncer de mama, ao seio e que ainda abarcam as questões de gênero. Logo, esses fatores interferem nas diversas relações, contextos e papéis ocupacionais.

As vivências de cada mulher com câncer de mama são dadas de forma individual e pode ter representações diferentes da doença. A forma como cada uma vai lidar com isso deve ser compreendida, respeitando a especificidade de cada caso. Chamamos a atenção neste estudo para a relação e mudanças dos papéis ocupacionais que a mesma desempenhava; para as alterações das atividades de seu cotidiano, e também, a influência do seu contexto sócio-cultural e suas redes de apoio, levando em consideração a particularidade do gênero feminino.

Sabendo-se que o surgimento da doença é inevitável, este trabalho incide também sobre a importância da prevenção. O exame rápido e com boa acurácia, melhora o prognóstico e aumenta a possibilidade de cura. Neste sentido, minimiza-se o impacto e agravamento da doença viabilizando a criação de estratégias que intensificam a possibilidade de prevenção diante do diagnóstico precoce.

Apontamos para a necessidade de reformulação das representações envolvidas com o câncer de mama, de modo que, ao se deparar com a doença, a mulher possa compreender que existem tratamentos eficazes e que a sua qualidade de vida pode ser satisfatória. Neste sentido, se faz necessário a desvinculação do diagnóstico tardio a sentimentos e pensamentos de morte e punição.

Observamos que a aceitação dessa condição (mulher com câncer de mama tardio) é complexa para a mulher e se faz necessário que ela enfrente suas fragilidades na busca de sua cura. Assim, a criação e fortalecimento das redes de apoio são imprescindíveis. Neste estudo destacamos algumas redes de apoio tais como a família, a religiosidade, as relações sociais com amigos, seus pares e com os profissionais de saúde.

Através das redes de apoio, a mulher emerge em busca da não desistência de seu tratamento e de sua vida, se (re) organizando e (re) significando seu cotidiano e suas ocupações. É essencial que as pessoas do seu convívio tenham compreensão de suas limitações, que possivelmente podem ser impostas em decorrência da doença e seu tratamento, além de buscar entender o que este momento pode significar para a mulher.

Os significados e representações que as mesmas inferem ao câncer de mama, e a percepção de si em seus diversos contextos a partir do conhecimento do diagnóstico tardio, têm interferência direta nos seus diversos papéis voltados para as questões de gênero, e em especial o de mãe e esposa. Uma vez que, o diagnóstico tardio de câncer de mama pode promover a retirada de um ícone de grande expressão da maternidade, sensualidade e sexualidade, as suas mamas.

Alguns fenômenos identificados nessa pesquisa diante do diagnóstico tardio, nos permitem compreender como as implicações decorrentes da doença vão interferir no cotidiano e nos papéis ocupacionais dessa mulher. Observamos alguns apontamentos no que diz respeito às limitações tanto físicas como psicossociais enfrentadas por ela. Através da compreensão destes fenômenos, damos mais visibilidade à problemática e possibilitamos a reflexão para implementação de estratégias que impulsionam sua adaptação a essa nova realidade. Sendo assim, esta pesquisa pode contribuir para um olhar mais apurado também para as questões subjetivas, vislumbrando uma melhor adaptação e inserção da pessoa acometida em papéis ocupacionais que lhes serão recursos para uma melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

6. REFERENCIAS

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Câncer de mama claro e simples: Esclarecendo dúvidas.** Gráfica Pigma. São Paulo, Brasil. Novembro de 2010.

ANTUNES, C.; FONTAINE, A. M. (2005). **Percepção de apoio social na adolescência:** Análise fatorial confirmatória da Escala Social SupportAppraisals. Paidéia (Ribeirão Preto), 15(32), 355-366.

AOTA. Estrutura da prática da terapia ocupacional: domínio e processo – 2.^a Edição. **Rev. Triang.: Ens. Pesq. Ext. Uberaba – MG**, v.3. n.2, p. 57-147, jul/dez. 2015

ARAÚJO, I. M. A.; FERNANDES, A. F. C. O significado do diagnóstico do câncer de mama para a mulher. Esc Anna Nery **Rev. Enferm.** 2008 dez; 12 (4): 664-71. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v12n4/v12n4a09> Acessado em: 21 de Junho de 2015

BARBOSA, L. N. F.; SANTOS, D. A.; AMARAL, M. X.; GONÇALVES, A. J. & BRUSCATO, W. L. (2004). Repercussões psicossociais em pacientes submetidos alaringectomia total por câncer de laringe: Um estudo clínico-qualitativo. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, 7(1), 45-58.

BARAÚNA, M. A.; CANTO, R. S. T.; SCHULZ, E.; SILVA, R. A. V.; SILVA, C. D. C.; VERAS, M. T. S.; FREITAS, V. R.; SILVA, V. C. C.; BARAÚNA, K. M. P.; BARAÚNA, P. M. P. Avaliação da Amplitude de Movimento do Ombro em Mulheres Mastectomizadas Pela Biofotogrametria Computadorizada. **Revista Brasileira de Cancerologia** 2004; 50(1): 27-31

BERGAMASCO, R. B.; ANGELO, M. O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como o diagnóstico é experienciado pela mulher. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 2001, 47(3): 277-82

BIFFI, R. G.; MAMEDE, M. V. Suporte social na reabilitação da mulher mastectomizada: o papel do parceiro sexual. **Rev Esc Enferm USP**. 2004;38(3):262-9.

BRASIL. CONDUTAS DO INCA/MS / INCA/MS. PROCEDURES. Câncer de Mama Breast Cancer. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 2001, 47(1): 9-19

BRASIL a. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Prevenção do câncer de mama.** Rio de Janeiro: INCA [Internet]. 2002. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_49/v04/pdf/norma6.pdf

BRASIL b. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância – (Conprev) **Falando sobre câncer de mama.** – Rio de Janeiro: MS/INCA, 2002

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **TNM: classificação de tumores malignos / traduzido por Ana Lúcia Amaral Eisenberg**. 6. ed. - Rio de Janeiro: INCA, 2004. 254p. Tradução de: TNM: classification of malignant tumours. (6th ed.). ISBN 85-7318-099-4

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Controle dos Cânceres de Colo de Útero e da Mama**. Brasília (DF): Secretaria de Atenção Básica [Internet] 2006. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/caderno_atencao_basica.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Rastreamento**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. 95 p. : il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos) (Cadernos de Atenção Primária, n. 29) ISBN 978-85-334-1729-8. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/cadernos_ab/abcad29.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, 12 de Dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos** [online]. Disponível em <URL: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html> Acesso em 17 Nov. 2015.

CAREGNATO, R. C. A.; MUTTI, R. **Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo**. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2006 Out-Dez; 15(4): 679-84.

b CAMARGO, T. C.; SOUZA, I. E. O. Atenção à mulher mastectomizada: discutindo aspectos ônticos e a dimensão ontológica da atuação da enfermeira no Hospital do Câncer III. **Rev Lat Am Enferm**. 2003;11(5):614-21.

a CAMARGO, T. C.; SOUZA, I. E. O. A pesquisa de enfermagem no Instituto Nacional de Câncer: trajetória, tendências e perspectivas. **Rev. Bras. Cancerol**. 2003 [Acesso em: 2009 jan 15];49(3):159-66. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_49/v03/pdf/ARTIGO2.pdf

CANTINELLI, F. S.; CAMACHO, R. S.; SMALETZ, O.; GONSALES, B. K.; BRAGUITTONI, E.; RENNO, J. R. A oncopsiquiatria no câncer de mama: considerações a respeito de questões do feminino. **RevPsiquiatrClin** [Internet]. 2006 [cited 2013 Feb 04];33(3):124-33. Available from: www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol33/n3/124.html

CORBIN, J. M.; STRAUSS, A. **Unending work and care: managing chronic illness at home**. San Francisco: Jossey-Bass, 1988:358

CORBELLINI, V. L. Câncer de mama: encontro solitário com o temor do desconhecido *Breast cancer: a solitary encounter with the fear of the Unknown. **Rev. gaúcha Enferm., Porto Alegre**, v.22, n.1, p.42-68, jan. 2001

CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.

DETMAR, S. B.; A. A.; RONSON, N. K.; WEVER, L. D. V.; MULLER, M.; SCHORNAGEL, J. H. How are you feeling? Who wants to know? Patients' and oncologists' preferences of discussing health related quality of life issues. **J Clin Oncol.** 2000;18(18):3295-301.

DIAS, J.; NASCIMENTO, L. C.; MENDES, I. J. M.; ROCHA, S. M. M. Promoção de saúde das famílias de docentes de enfermagem: apoio, rede social e papéis na família. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2007 Out-Dez; 16(4): 688-95.

DICKIE, V. O que é ocupação? In: WILLARD, H.. **S. Terapia Ocupacional. Willard & Spackman.** [editado por] Elizabeth Blesedell Crepeau, Ellen S. Cohn, Barbara A. Boyt Schell; [Revisão tecnica Eliane Ferreira, tradução Antônio Francisco Dieb Paulo... et. al.]. – Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011. il. Tadução de Willard & Spackman's Occupational therapy, 11 th ed.

DUARTE, T. P.; ANDRADE, A. N. (2003). Enfrentando a mastectomia: análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas à sexualidade. **Estudos de Psicologia**, 8(1), 155-163.

FERNANDES, A. F. C.; MAMEDE, M. V. **Câncer de mama: mulheres que sobreviveram.** Fortaleza (CE): Ed UFC; 2003.

FIALHO, A. V. M. A. S.; SILVA, R. M. Câncer de mama: o pensar e o fazer das mulheres. **Rev. bras. enferm.** 2004, vol.57, n.2, pp. 157-160. ISSN 0034-7167. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672004000200005 acessado em: 21 de Junho de 2015.

FREIRE, C. A.; MASSOLI, S. E. **A assistência de enfermagem às pacientes com câncer de mama em tratamento quimioterápico [monografia].** Batatais (SP); 2006 [Acesso em: 2009 jan 15]. Disponível em: <http://biblioteca.claretiano.edu.br/phl8/pdf/20003439.pdf>

GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T.. **Métodos de pesquisa.** Coordenado pela Universidade Aberta do Brasil – UAB/UFRGS e pelo Curso de Graduação Tecnológica – Planejamento e Gestão para o Desenvolvimento Rural da SEAD/UFRGS. – Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009

GIL, A. C. Métodos e técnicas de pesquisa social. 5.ed. São Paulo: Atlas, 1999. 202 p. ISBN: 8522422702.

GRIEP, R. H. (2003). **Confiabilidade e validade de instrumentos de medida de rede social e de apoio social utilizados no Estudo Pró-Saúde.** Tese de doutorado não-publicada, Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, RJ.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4a ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

GOMES, R.; SKABA, M. M. V. F.; VIEIRA, R. J. S. Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminina. **Cad Saúde Pública**. 2002;18(1):197-204.

GOMES, J. R.; ALMEIDA, T. L. Prevenção do Câncer de Mama. **Prática Hospitalar**, Ano XVI, Nº 91. Jan-Fev/2014. Disponível em: <http://www.drthiagolinsalmeida.com.br/wp-content/uploads/2014/06/Revista-PH-Mama-Oncologia.pdf>

GRAHAM, A. C. **Epidemiology and prevention of breast cancer**. *Câncer Epidemiol Biomarkers Prev* 2005; 14:768-72.

HAGEI, M. C. F. N. S.; IWASAKI, M. Imagem por ressonância magnética: princípios básicos. Magnetic resonance imaging – basics. **Ciência Rural**, Santa Maria, v.39, n.4, p.1287-1295, jul, 2009

HAYAKAWAI L. Y.; MARCON S. S.; HIGARASHI, I. H.; WAIDMAN, M. A. P. Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Rev Bras Enferm**, Brasília: 2010 maio-jun; 63(3): 440-5.

INCA - Instituto Nacional de Câncer. **Controle do Câncer de Mama: Documento do Consenso**. Rio de Janeiro, 2004. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/publicacoes/consensointegra.pdf>

INCA - Instituto Nacional de Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. / Instituto Nacional de Câncer. – 3. ed. atual. amp. – Rio de Janeiro: INCA, 2008. 488 p.: il. color. tab.; 29 cm. Inclui bibliografia. ISBN 978-85-7318-134-0

INCA a - Instituto Nacional de Câncer. **Tipos de câncer: mama. Brasil: INCA** [Internet] 2014. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/mama> Acessado em: 21 de junho de 2015

INCA b - Instituto Nacional de Câncer. **Tratamento 2014: tratamento** [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2014 [acesso 2015 Maio 03]. Disponível em: http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa_controle_cancer_mama/tratamento

INUMARU, L. E.; SILVEIRA, E. A.; NAVES, M. M. V. Fatores de Risco e de Proteção para Câncer de Mama 1. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 27(7): 1259-1270, jul, 2011.

KOENIG, H. G. (HAROLD GEORGE). 1951- **Medicina Religião e Saúde : O encontro da ciência e da espiritualidade.** / Harold G. Koenig, Tradução de Iuri Abreu. – Porto Alegre, RS: L&PM, 2012. 248p.:21cm

LAGO, E. A.; ANDRADE, N. K. S.; NERY, I. S.; AVELINO, F. V. S. D. Sentimento de mulheres mastectomizadas acerca da autoimagem e alterações na vida diária. **Ciência & Saúde** 2015;8(1):15-18. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/article/view/18648>. Acesso em 14 de novembro de 2015

LUDKE, M.; ANDRÉ, M.E.D.A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas.** São Paulo: EPU, 1986.

MARCON, S. S.; ELSEN, I. Os caminhos que, ao criarem seus filhos, as famílias apontam para uma enfermagem familiar. **CiêncCuid Saúde.** 2006 Nov; 5(supl):11-8.

MATTOS, P.; LINCOLN, C. L.; A entrevista não-estruturada como forma de conversação: razões e sugestões para sua análise. **Rev. adm. publica.** 39(4):823-847, jul.-ago. 2005

MOTA, R. A.; MARTINS, C. G. M.; VÉRAS, R. M. Papel dos profissionais de saúde na política de humanização hospitalar. **Psicol estud.** 2006 [Acesso em: 2009 mar 08];11(2)323-30. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v11n2/v11n2a10.pdf>

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. **Quantitative and Qualitative Methods: Opposition or Complementarity?** Cad. Saúde Públ. Rio de Janeiro, 9 (3): 239-262, jul/sep, 1993.

MINAYO, M. C. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** Rio de Janeiro: Abrasco; 2007.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. Qualitativeanalysis: theory, stepsand reliability. **Ciência & Saúde Coletiva**, 17(3):621-626, 2012

MORAES, A. B.; ZANINI, R. R.; TURCHIELLO, M. S.; RIBOLDI, J.; MEDEIROS, L. R. L. **Estudo da sobrevida de pacientes com câncer de mama atendidas no hospital da Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.** Cad saúde pública 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n10/21.pdf>

NASCIMENTO, S. C. M. **A condição do paciente portador de câncer.** In: **Nascimento-Schulze CM, organizadora. Dimensões da dor no câncer:** reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma de saúde. São Paulo: Robe; 1997. p. 19-30.

NUCCI, N. A. G. (2003). **Qualidade de vida e câncer:** Um estudo compreensivo. Tese de Doutorado não-publicada, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

OSHIRO, M. L.; BERGMANN, A.; SILVA, R. G.; COSTA, K. C.; TRAVAIM, I. E. B.; SILVA, G. B.; THULER, L. C. S. Câncer de mama avançado como evento sentinela para avaliação do programa de detecção precoce do câncer de mama no centro-oeste do Brasil. **Revista Brasileira de Cancerologia** 2014; 60(1): 15-23

PEREIRA, S. G; ROSENHEIN, D. P.; BULHOSA, M. S.; LUNARDI, V. L.; FILHO, W. D. L. Vivências de cuidados da mulher mastectomizada: uma pesquisa bibliográfica. **Rev Bras Enferm.** 2006 [Acesso em: 2009 jan 10];59(6):791-5. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672006000600013&lng=pt

PEREIRA, L. C. L.; SILVA, P. R. B.; SILVA, J. L. L. A atuação de enfermagem no cuidado emocional às mulheres acometidas por câncer de mama e suas famílias. Nursing performance in emotional care for women... **Rev enferm UFPE on line.** 2009 Oct/Dec;3(4):1057-64

PEREIRA, M. M.; CAVALCANTI, A.; CUNHA, J. H. S.; CORDEIRO, J. J. R.; Papéis ocupacionais de indivíduos em condições reumatológicas. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo,** 2013 maio/ago, 24(2);127-33. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/51725>

PEPLAU, H. E. **Relaciones Interpersonales en Enfermería.** Barcelona (Espanã): Ediciones Científicas y Técnicas, S.A., 1990.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde.** tradução Ananyr3. Ed. – Porto Alegre: Artmed, 2009. 172p.; 21 cm

POTTER, P. A.; PERRY, A. G. **Fundamentos de enfermagem.** 6ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2005

QUINTANA, A. M.; SANTOS, L. H. R.; RUSSOVSKY, I. L. T. & WOLFF, L. R. (1999). Negação e estigma em pacientes com câncer de mama. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 45(4), 45-52.

QUILES-CESTARI, L. M.; RIBEIRO, R. P. P. Os papéis ocupacionais de mulheres com anorexia nervosa. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** mar.-abr. 2012; 20(2):[08 telas]. www.eerp.usp.br/rlae

REGIS, M. F. S.; SIMÕES, S. M. F. Diagnóstico de câncer de mama: sentimentos, comportamentos e expectativas de mulheres. **Rev Eletrônica de Enferm.** 2005. Disponível em: <http://revistas.ufg.br/index.php/fen/article/viewArticle/851/1028>

REZENDE, M. C. R.. **Causas do diagnóstico tardio no câncer de mama/Magda Côrtes Rodrigues Rezende.** 2010. 53 f. Dissertação (mestrado) UFRJ, Centro de Ciências da Saúde, 2010.

REILLY, M. Occupational therapy can be one of the great ideas Of 20 th century Medicine. **American Journal of occupational therapy**, n. 16, 1-9, 1962.

RIQUELME, B. E.; SEPÚLVEDA, B. P.; VARGAS, X. V. Atención de enfermería en las pacientes con cáncer de mama. **Rev MedR Clin**. 2006 [Acesso em: 2009 jan 11];17(4):244-7. Disponível em: http://www.clinicalascondes.cl/area-academica/pdf/MED_17_4/Atenciondeenfermeriap_244.pdf

ROSA, M. V. F. P. C.; ARNOLDI, M. A. G. C. **A entrevista na pesquisa qualitativa: mecanismos para a validação dos resultados**. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2006. 112 p.

SANTI, A.; MARIOTTI, M. C.; CORDEIRO, J. R. Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais em um centro de tratamento de Hemodiálise: contribuições para a intervenção de Terapia Ocupacional - estudo piloto. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 23, n. 3, p. 289-96, set./dez. 2012.

SALCI, M. A.; MARCON, S. S. De cuidadora a cuidada: quando a mulher vivencia o câncer1. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2008 Jul-Set; 17(3): 544-51.

SCLOWITZ, M. L.; MENEZES, A. M. B.; GIGANTE, D. P. T. S. Condutas na prevenção secundária do câncer de mama e fatores associados. **Rev. Saúde Pública [online]**. 2005, vol.39, n.3, pp. 340-349. ISSN 0034-8910. Disponível em:<http://www.scielo.org/pdf/rsp/v39n3/24786.pdf>

SEIDL, E. M. F. E.; TRÓCCOLI, B. T. Desenvolvimento de Escala para Avaliação do Suporte Social em HIV/aids. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Brasília, Set-Dez 2006, Vol. 22 n. 3, pp. 317-326.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. **Tratado de enfermagem médico cirúrgica**. 9ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002.

SILVA, L. C. Câncer de mama e sofrimento psicológico: aspectos relacionados ao \feminino. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 2, p. 231-7, abr/jun 2008. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/pe/v13n2/a05v13n2.pdf> >.

SILVA, C. B.; ALBUQUERQUE, V. L. J. Qualidade de Vida em Pacientes Portadoras de Neoplasia Mamária Submetidas a Tratamentos Quimioterápicos. **Revista Brasileira de Cancerologia** 2010; 56(2): 227-236

SILVA, M. S.; BAPTISTA M. N.; ALVES, G. A. S. **Suporte familiar e saúde mental: evidência de validade baseada na relação entre variáveis**. Aletheia, Canoas , n. 28, dez. 2008 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942008000200005&lng=pt&nrm=iso>. acesso em 21 jun. 2015.

SILVA, R. K. P.; SANTOS, M.; DANTAS, M. B. P. Contribuições do PET-Saúde nas Ações do Outubro Rosa em João Pessoa e Cabedelo (PB): Relato de Experiência. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, V.18(Sup.2):137-140, 2014

SOARES, R. G. Aspectos Emocionais do Câncer de Mama. **Boletim eletrônico SBPO**. Ano IV edição 3. Julho/Agosto/Setembro 2009.

SOBIN, L. H.; WITTEKIND, C. **Editors. TNM classification of malignant tumours**. 6th ed. New Jersey: John Wiley & Sons; 2002.

TOMAR, M. S.: **A Entrevista semi-estruturada**. “Mestrado em Supervisão Pedagógica” (Edição 2007/2009) da Universidade Aberta

TOWNSEND, E. (1997). Occupation: Potential for personal and social transformation. **Journal of Occupational Science: Australia**, 4, 18-26

THULER, L. C. S.; MENDONÇA, G. A. (2005). Estadiamento inicial dos casos de câncer de mama e colo do útero em mulheres brasileiras. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, 27(11), 656-660.

TRUFELLI, D. C.; MIRANDA, V. C.; SANTOS, M. B. B.; FRAILE, N. M. P.; PECORONI, P. G.; GONZAGA, S. F. R.. **Análise do atraso no diagnóstico e tratamento do câncer de mama em um hospital público**. Rev. Assoc. Med. Bras. 2008; 54 (1):72-6.

VENTURI, B. R. M.; PAMPLONA, A. C. F. & CARDOSO, A. S. (2004). Carcinoma de células escamosas da cavidade oral em pacientes jovens e sua crescente incidência: Revisão de literatura. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, 70, 679-686.

VIEIRA, C. P. LOPES, M. H. B. M.; SHIMO, A. K. K. Sentimentos e experiências na vida das mulheres com câncer de mama. **Rev Esc Enferm USP** 2007; 41(2):311-6. www.ee.usp.br/reeusp/

WOLFF, L. R. **Rede de suporte social da mulher mastectomizada**. [Dissertação. Mestrado]. Ribeirão Preto, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 1996. 187p.

WORLD CANCER REPORT (2008). **International agency for research on cancer**. Lyon, 2008.

APÊNDICES

7. APÊNDICES

APÊNDICE A: ENTREVISTA

Roteiro prévio da entrevista semiestruturada

Nome: _____

DATA DE NASC.: ____/____/____

Profissão: _____

Escolaridade: _____

Com quem reside: _____

Renda familiar: _____

Tempo de diagnóstico: _____

Tempo de tratamento: _____

Atividade laboral: _____

Atividade educacional: _____

1. Relate como foi que se deu a suspeita do câncer, sobre o percurso para chegar ao diagnóstico e realizar o tratamento?
2. Como foi para você receber o diagnóstico do câncer de mama?
3. Como era seu dia a dia antes do diagnóstico de câncer de mama? (as atividades que costumava fazer em casa, seu lazer, atividades laborais, estudos, outras)
4. Quais os papéis ocupacionais que você desenvolvia? Você sentia-se satisfeita com os papéis que desempenhava em casa (mãe, cuidadora, provedora, outros) antes do diagnóstico?
5. Como passou a ser o seu dia a dia depois da confirmação do diagnóstico?
6. Hoje você desempenha os mesmos papéis ocupacionais que desempenhava antes do diagnóstico? O que mudou?
7. Você sente-se satisfeita com os papéis ocupacionais que você desempenha hoje?
8. Qual foi sua rede de apoio mediante o diagnóstico e tratamento? (família, amigos, profissionais, outros)
9. Como foi para sua família saber que você estava com câncer? Tal fato provocou mudanças nas relações interpessoais?
10. Como foi a relação de sua família com você diante do tratamento?
11. Quanto aos amigos, como foi saber de seu diagnóstico? Houve mudanças nas relações interpessoais? E diante do tratamento?
12. Tem alguma questão que você queira relatar?

*Entendendo que “papéis Ocupacionais” definidos aqui como: Conjuntos de comportamentos esperados pela sociedade, modelados pela cultura e que podem ser, além disto, conceituados e definidos pela própria pessoa (AOTA, 2010).

APÊNDICE B: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Prezada senhora,

A Senhora está sendo convidada a participar da pesquisa *O impacto nos papéis ocupacionais em mulheres com diagnóstico tardio do câncer de mama*.

O objetivo deste estudo é investigar e compreender os papéis ocupacionais de mulheres frente ao diagnóstico tardio de câncer de mama.

Solicitamos a sua colaboração para responder a entrevista, que será gravada e posteriormente transcrita, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos científicos das áreas de saúde e social e de publicações de seus resultados em revistas científicas. Por todo o momento de publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo.

O estudo não apresenta riscos físicos, biológicos ou financeiros. Poderá apresentar risco psicológico se caracterizando como um desconforto emocional, uma vez que, as pesquisadas estarão trazendo a memória momentos difíceis, que colocaram à prova suas experiências de situação vivida e que podem ter marcado suas histórias de vida.

Eu, _____, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com a pesquisadora responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, acredito estar suficientemente informado, ficando claro para mim que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de esclarecimentos sempre que desejar. Diante do exposto expressei minha concordância de espontânea vontade em participar deste estudo e autorizo a gravação da minha voz e a utilização de minhas declarações para fins exclusivos desta pesquisa.

Assinatura do voluntário



Assinatura de uma testemunha

Local e data

Endereço e telefone institucional da Pesquisadora Responsável - Ms Profa. Valéria Leite Soares

Universidade Federal da Paraíba - Cidade Universitária - João Pessoa - PB - Brasil - CEP: 58051-900

Centro de Ciências da Saúde – Departamento de Terapia Ocupacional – Fone : (83) 3216 -7996

Ou

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba Campus I - Cidade Universitária - 1º Andar – CEP 58051-900 – João Pessoa/PB

☎ (83) 3216-7791 – E-mail: eticaccsufpb@hotmail.com

Atenciosamente,

Assinatura da Pesquisadora Responsável
Profa. Ms Valéria Leite Soares

Assinatura da Pesquisadora Participante
Ingrid Rayanne Lins de Oliveira